

Anne Ainasoja & Niina Väisänen

MEIDÄN SUURIN VAMMAMME OVAT SINUN ASENTEESI

Kehitysvammaisten kokemuksia osallisuuden toteutumisesta

Opinnäytetyö

KESKI-POHJANMAAN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma

Toukokuu 2011



TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Yksikkö Ylivieskan yksikkö	Aika Toukokuu 2011	Tekijä/tekijät Anne Ainasoja & Niina Väisänen
Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma		
Työn nimi MEIDÄN SUURIN VAMMAMME OVAT SINUN ASEENTEESI Kehitysvammaisten kokemuksia osallisuuden toteutumisesta		
Työn ohjaaja Marja Savolainen		Sivumäärä 59+4
Työelämäohjaaja Mari Saarela		
<p>Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia sitä, kuinka kehitysvammaisten osallisuus toteutuu ja miten ihmisten asenteet vaikuttavat osallisuuden toteutumiseen eri elämän osa-alueilla. Olemme tehneet yhteistyötä Kehitysvammaisten Tukiliiton kanssa. Opinnäytetyömme on osa CRC- projektia, jota hallinnoi Inclusion Europe.</p> <p>Tavoitteena oli tavoittaa Peruspalvelukuntayhtymä Kallion kehitysvammaisia perheineen. Vapaaehtoisten haastateltavien ilmoittauduttua haastateltaviksi, toteutettiin haastattelut syksyllä 2010 teemahaastattelemana. Teemahaastatteluiden avulla kartoitettiin kehitysvammaisten ja heidän perheidensä kokemuksia kehitysvammaisten osallisuuden toteutumisesta ja ihmisten asenteiden vaikutuksesta osallisuuden toteutumiseen elämässä.</p> <p>Haastattelun teemat koostuivat eri elämän osa-alueista, jotka ovat osa jokapäiväistä elämää. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin, jonka jälkeen eri elämän osa-alueita lähdettiin tarkastelemaan tutkimusongelmien kautta. Ihmisten vallitsevat asenteet edesauttavat tai vähentävät kehitysvammaisen mahdollisuutta osallistua kokonaisvaltaisesti elämässä.</p> <p>Tutkimustuloksistamme merkittävin oli se, että harrastusmahdollisuuksia toivottiin olevan monipuolisemmin ja intergroituna muiden joukkoon. Avustajien puute harrastustoimintaan osallistumisessa koettiin olevan yhtenä esteenä. Positiiviseksi koettiin alueen hyvätasoinen työtoiminta. Asenteissa on yhä parantamisen varaa, mutta positiivisempaan suuntaan ollaan menossa.</p> <p>Kehitysvamma on vain yksi yksilön ominaisuuksista monien ominaisuuksien joukossa. Kehitysvamma ominaisuutena ei saa olla este kehitysvammaisen henkilön osallisuudelle ja sen toteutumiselle. Osallisuus on useimmiten mahdollista, kun luodaan tarvittavat edellytykset. Usein esteenä onkin asennoituminen, kuin todellinen kykenemättömyys. Tämän päivän ihmiset kykenevät hyväskymään erilaisuutta paremmin, kuin vuosikymmeniä sitten oli. Asenteissa on kuitenkin kehitettävää, jotta kehitysvammaiset saataisiin tasavertaisiksi yhteiskunnan jäseniksi kaikilla elämän osa-alueilla.</p>		

Asiasanat

Asenteet, Itsenäistynyt nuori, Kehitysvammaisuus, Osallisuus

ABSTRACT

Central ostrobothnia university of applied sciences Ylivieska Unit	Date May 2011	Author Anne Ainasoja & Niina Väisänen
Degree programme Degree Programme of Social Services		
Name of thesis YOUR ATTITUDE IS OUR BIGGEST HANDICAP Experiences of People with intellectual disabilities of the implementation of inclusion		
Instructor Marja Savolainen		Pages 59+ 4
Supervisor Mari Saarela		
<p>The aim was to investigate how well the participation and inclusion of intellectually disabled people works and how people's attitudes affect the realization of inclusion in the different areas of life. The study was conducted in cooperation with the Finnish association for persons with intellectual disabilities. The thesis is part of the CRC-Project, managed by Inclusion Europe.</p> <p>The disabled and their families in the area of Kallio federation of municipalities for providing basic social and health care services were contacted and the interviews of the voluntary interviewees were conducted in the autumn 2010. The themed interviews helped to map out the experiences of intellectually disabled persons and their families concerning inclusion and the effect of people's attitudes on the realization of the participation in life.</p> <p>The themes of the interview consisted of different life aspects that are part of everyday life. The interviews were taped and transcribed after which the analysis of the different areas of life started through research problems. Prevailing attitudes of people contribute to or reduce the ability of an intellectually disabled person to participate fully in life.</p> <p>The most important results in terms of inclusion related to recreational opportunities, which the interviewees hoped to be more integrated with the recreational activities of people with no disabilities. The biggest obstacle for the realization of inclusion was considered to be the lack of counselling. The employment of mentally handicapped in the area seemed to be on a good level.</p> <p>The most important research result was that people want more hobbies. They hope for a larger variety of hobbies and that they could take part in those with others. One obstacle to take part in hobbies was that they do not have enough helpers. The good level of work activity was seen as a positive thing. As far as attitudes are concerned, there is still room for improvement. However, there is also positive development.</p> <p>Developmental disability is just one of many characteristics among an individual's characteristics. Intellectual disability may not be an obstacle to a disabled person's inclusion and its realization. Inclusion is often possible if necessary conditions are created. More often the barrier is the attitude, not the real incapability. Today people are able to accept differences better than decades ago. However attitudes still need to be changed in order to make people with intellectual disabilities equal members of society in all areas of life.</p>		
Key words Attitudes, Intellectual disability, Young person becoming independent, Participation		

ESIPUHE

Kiitämme Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:tä yhteistyöstä. Kiitämme asiantuntijuustoiminnan päällikköä Mari Saarelaa yhteydenotosta ja mahdollisuudesta osallistua heidän meneillään olevaan CRC- projektiinsa, jota hallinnoi Inclusion Europe.

Kiitämme erityisesti haastateltavia, jotka tekivät opinnäytetyöstämme mahdollisen osallistumalla vapaaehtoisesti osaksi tutkimustamme. Haluamme kiittää myös niitä asianosaisia, jotka olivat apuna haastateltavien tavoittamisessa.

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	3
2.1 Yhteistyötahona CRC-projekti	6
3 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	7
4 KEHITYSVAMMAISTEN OSALLISUUS	9
4.1 Kehitysvammaisuus	9
4.2 Osallisuus	11
4.3 Asenteet	13
4.4 Itsenäistynyt nuori	15
5 TUTKIMUSTULOSTEN JÄSENNYS	18
6 OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN KEHITYSVAMMAISEN ELÄMÄSSÄ	21
6.1 Osallisuus yhteiskunnassa	21
6.2 Osallisuus elinympäristössä	27
6.3 Osallisuus omassa elämässä	29
7 ASETEIDEN VAIKUTUS KEHITYSVAMMAISEN OSALLISUUTEEN	33
7.1 Yhteiskunnan asenteet	34
7.2 Ympäristön asenteet	41
7.3 Läheisverkoston asenteet	47
8 POHDINTA	51
8.1 Tutkimuksen luotettavuus	51
8.2 Oman oppimisen arviointi ja tavoitteiden saavuttaminen	54

LÄHTEET
LIITTEET

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme kohdejoukoksi valitsimme kehitysvammaiset. Otimme yhteyttä eri tahoihin, jotka työskentelevät kehitysvammaisten parissa, jotta saisimme liitettyä opinnäytetyömme työelämästä kumpuaviin tarpeisiin. Saimme yhteydenoton Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry:stä, asiantuntijuustoiminnan päällikkö Mari Saarelalta keväällä 2010. Meille tarjottiin mahdollisuutta osallistua CRC-projektiin, jota hallinnoi Inclusion Europe. Projektin nimi on Children`s Rights for All (CRC-projekti). Tehtävänämmä oli tutkia sitä, kuinka kehitysvammaiset kokevat oman osallisuutensa toteutuvan Peruspalvelukuntayhtymä Kallion (Kallion) alueella.

Opinnäytetyössä haastattelimme Kallion alueen kehitysvammaisia ja heidän perheitään. Aluksi tarkoituksenamme oli saavuttaa varhaiskasvatusikäisiä kehitysvammaisia lapsia perheineen, mutta yhteydenottoja heiltä emme saaneet. Saarelan kanssa tulimme siihen lopputulokseen, että haastattelut toteutettaisiin nuoriin ja nuoriin aikuisiin lukeutuville kehitysvammaisille henkilöille. Olimme yhteydessä Kallion alueen eri päättäjiin ja työntekijöihin, jotta tavoittaisimme heidän kauttaan vapaaehtoisia kehitysvammaisia, jotka halusivat jakaa oman kokemuksensa osallisuutensa toteutumisesta tapauskuvauksen (Case) muodossa. Aktiivisimmin saimme yhteydenottoja Kallion alueen kouluilta. Kallion alue kiinnosti erityisesti Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry:tä, sillä he tarvitsivat laajan näemyksen kehitysvammaisten osallisuuden toteutumisesta Suomessa. Vastaavanlaisia case-tapauksia on kerätty ympäri Suomea.

Opinnäytetyömme pohjautuu tietoperustaan ja tutkimusongelmamme ovat muotouneet työelämän tarpeista. Tutkimusongelmiksemme muotoutui:

1. Miten kehitysvammaisten osallisuus toteutuu?
2. Miten ihmisten asenteet vaikuttavat kehitysvammaisten osallisuuteen?

Työstimme opinnäytetyömme teemahaastattelemalla, jossa selvitimme sitä, kuinka kehitysvammaisten osallisuus toteutuu eri elämän osa-alueilla, ja kuinka ihmisten asenteet vaikuttavat heidän osallisuuden toteutumiseen. Asteet ovat usein este osallisuuden toteutu-

miselle kehitysvammaisen elämässä ja ihmiset ovat sokeita näkemään todellista estettä, joka on asenne. Ihmisten tulisi olla avoimia ja valmiita tarkastelemaan omaa asennettaan, jotta kehitysvammaisten osallisuus toteutuisi. Erilaisuuden ei tulisi antaa olla esteenä, sillä erilaisuus on vain rikkaus ja kehitysvamma vain yksi henkilön monista ominaisuuksista.

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Kehitysvammaiset ovat ihmisinä aitoja ja empaattisia ja herättävät monenlaisia tunteita ihmisten keskuudessa. Kehitysvammaisten elämässä ilmenevät epäkohdat herättävät meissä ihmetystä ja on monia asioita, jotka vaatisivat asenteellisia muutoksia, jotta heidän yhteiskunnallinen asemansa paranisi.

Halusimme molemmat liittää opinnäytetyömme työelämästä kumpuaviin tarpeisiin ja otimme yhteyttä eri kehitysvammaisten kanssa työskenteleviin tahoihin Peruspalvelukuntayhtymä Kalliossa ja Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry:ssä. Työmme tuotti tulosta ja saimme yhteydenoton Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n asiantuntijuustoiminnan päällikö Mari Saarelalta. He olivat mukana CRC-projektissa, jota hallinnoi Inclusion Europe. Projektin tarkoituksena on ajaa jokaisen lapsen etua. Projekti tarvitsi käyttöönsä tapauskuvauksia siitä, kuinka Peruspalvelukuntayhtymä Kallion alueen kehitysvammaiset kokevat osallisuutensa toteutuvan. Tapauskuvauksia on kerätty ympäri Suomea. Aihe vaikutti mielenkiintoiselta, ja lähdimme työstämään sitä eteenpäin.

Tapasimme Mari Saarelan heinäkuussa 2010, jolloin kävimme keskustelua aiheen tarpeesta, rajauksesta sekä sisällöstä. Saimme vapaat kädet työstää aiheitamme eteenpäin kuitenkin pysymällä sovitussa aiheessa niin, että tutkimusongelmamme vastaisivat Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n tarvetta. Tulimme kuitenkin siihen tulokseen, että kehitysvammaisia lapsia on vaikeaa tavoittaa, joten jouduimme laajentamaan otostamme lapsista nuoriin aikuisiin. Tapaamisen myötä ajatuksemme opinnäytetyön aiheesta selkenivät, ja lähdimme työstämään sitä eteenpäin. Tutkimusongelmat muotoutuivat seuraavanlaisiksi:

1. Miten kehitysvammaisten osallisuus toteutuu?
2. Miten ihmisten asenteet vaikuttavat kehitysvammaisten osallisuuteen?

Tarkoituksenmukaisin tapa työstää opinnäytetyötämme oli kvalitatiivinen tutkimusote. Kvalitatiivinen tutkimus mahdollistaa ihmisen toiminnan ymmärtämisen sen sijaan, että sitä selitettäisiin kvantitatiivisen tutkimukselle ominaisina numeroina. Tutkimusongelmamme edellyttivät kvalitatiivisen tutkimusotteen, sillä vastaukset niihin saimme haastattelemalla

kehitysvammaisia ja heidän perheitään kasvotusten. Koimme kokemusten olevan numeraalista tietoa tärkeämpiä (Raudaskoski 2010).

Halusimme lähteä selvittämään, millä tavoin kehitysvammaisten osallisuus toteutuu heidän omasta näkökulmastaan käsin, millaisia heidän omat kokemuksensa osallisuuden toteutumisesta ovat. Kehitysvammaisten osallisuus ei toteudu aina toivotulla tavalla, yhtenä suurimpana syynä tähän ovat ihmisten asenteet erilaisuutta kohtaan. Asteet vaikuttavat merkittäväällä tavalla siihen, minkä muotoisena ja laajuisena osallisuus kehitysvammaisten elämässä toteutuu.

Opinnäytetyötämme eteni ottamalla yhteyttä Kallion alueen eri tahoihin, jotka työskentelevät kehitysvammaisten parissa. Otimme yhteyttä kouluihin, erityislastentarhanopettajiin, kehitysvammaisten palvelukoteihin, Kehitysvammaisten Tukiliiton Ylivieskan paikallisyhdistykseen, päiväkoteihin sekä Peruspalvelukuntayhtymä Kalliossa työskenteleviin tahoihin, jotka työssään ajavat kehitysvammaisten etuja tavalla tai toisella. Parhaiten yhteydenottoja saimme kouluilta sekä Kehitysvammaisten Tukiliiton Ylivieskan paikallisyhdistykseltä, joiden kautta tavoitimme alueen kehitysvammaisia perheineen.

Ilmoittautuneiden joukosta valikoimme kehitysvammaisia henkilöitä perheineen, jotka kuuluivat nuoriin sekä nuoriin aikuisiin iältään 13-28 vuotiasta, yhteydenottoja emme saaneet varhaiskasvatusikäisten lasten perheiltä. Syynä tähän voivat olla tiedonkulun ongelmat, asennoituminen tämänkaltaisiin tutkimuksiin sekä arkuus. Myöhemmin haastatteluita tehdessämme ilmeni, että vanhemmat kokivat, että lasten ollessa varhaiskasvatusikäisiä, he kokivat eläneensä epätietoisuudessa ja tulevaisuus oli hämärän peitossa ja hieman pelotti. Uskomme, että tämä on suurimpana syynä, ettei varhaiskasvatusikäisiä lapsia perheineen tavoitettu.

Otoksemme on kuitenkin melko pieni ajatellen koko Kallion alueen kehitysvammaisten määrää, joten se ei kerro koko totuutta, mutta antaa kuitenkin kuvaa tämän alueen tilanteesta. Haastattelut toteutettiin paikallisen kahvilan kabinetissa, rauhallisessa tilassa tai valinnaisesti heidän kotonaan. Haastattelut toteutettiin syksyn 2010 aikana. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin, joiden pohjalta olemme analysoineet saamaamme haastatteluaineistoa.

Haastattelujen toteutusmuodoksi koimme järkevimmäksi valita teemahaastattelun, sillä saadaksemme vastaukset tutkimusongelmiimme käsitteet vaativat pilkkomista teemoihin, jolloin ne loivat haastattelulle rungon. Teemahaastattelu on yksi kvalitatiivisen tutkimuksen laji. Koemme, että teemahaastattelun avulla saimme kehitysvammaisen äänen parhaalla mahdollisella tavalla kuuluville. Kuten Hirsjärvi ja Hurme toteavat niin haastattelun teemoittaminen tuo haastateltavan äänen paremmin kuuluviin ja jättää tutkijan näkökulman vähemmälle (Hirsjärvi & Hurme 2006, 47-48).

Haastattelijoina teimme aloitteen vuorovaikutukselle ja haastateltavien päätettäväksi jäi, mitä he haluavat kertoa. Haastattelun teemoittaminen antaa haastateltavalle mahdollisuuden antaa oman merkityksensä kullekin teemalle, joka mahdollistaa sen, että jokainen haastateltava käsittää teeman omalla tavallaan, näin toteavat Hirsjärvi ja Hurme. Haastattelut teemoitimme ja sen lisäksi loimme valmiin haastattelurungon teemojen alle, tämä mahdollisti sen, että saimme haastatteluista irti sen, mitä tutkimusongelmillamme haimme. Loppujen lopuksi, jokainen sai laajentaa vastaustaan kysymysten ulkopuolelle, halusimme tehdä haastattelusta mielekkään ja sellaisen, että jokainen sai kertoa juuri sen verran, kuin halusi (Hirsjärvi ym. 2006, 48).

Opinnäytetyössämme eettisyys tulee vahvasti esille, sen toteuttaminen on vaatinut kunnioitusta ja hienovaraisuutta kohdatessamme haastateltavia. Välillä koemme onnistuneemme paremmin ja joinain kertoina kohtaamisessa olisi ollut myös kehitettävää. Jokaista haastateltavaamme olemme lähestyneet ensin joko kirjeitse tai sähköpostitse, jolloin haastateltava itse on voinut ottaa halutessaan meihin yhteyttä tai antaa yhteystietonsa yhteydenottoa varten. Ennen haastattelua olemme varmistaneet myös sen, että jokainen on antanut luvan haastatteluiden nauhoittamiseen ja sen käyttämiseen. Tämän lisäksi allekirjoitimme sopimukset siitä, että haastattelut saadaan käyttää työssämme. Näin olemme pyrkineet siihen, että päätös osallistua on heillä. Olemme tutkijoina olleet rehellisiä emmekä ole vääristäneet totuutta. Tutkimuksen rajaaminen on vaatinut malttia, jotta olemme kyenneet pitämään sen hallittavana kokonaisuutena. Olemme joutuneet tarkastelemaan myös omaa asennoitumista kehitysvammaisia ja heidän tasavertaista osallistumista kohtaan. Uskomme, että jokaisella ihmisellä on parantamisen varaa ja matkan varrella koemme kasvaneemme ihmisinä.

2.1 Yhteistyötahona CRC-projekti

Opinnäytetyömme yhtenä vaikuttavana yhteistyökumppanina oli Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Opinnäytetyömme muotoutui yhteistyössä heidän kanssaan. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry on valtakunnallinen kansalaisjärjestö, joka ajaa kehitysvammaisten etua. Liitolla on useita paikallisyhdistyksiä ympäri Suomea. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n tehtävänä on kehittää kehitysvammaisten tasa-arvoa ja oikeuksia. Liitto toimii mukana eri verkostoissa ja sen pyrkimyksenä on yhteiskunnallisen vaikuttajan rooli. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011.)

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry on mukana kansainvälisessä CRC-projektissa, jota hallinnoi Inclusion Europe, joka on voittoa tavoittelematon kansalaisjärjestö. Järjestö toimii kehitysvammaisten ja heidän läheistensä etujen ja oikeuksien puolestapuhujana koko Euroopan alueella. Inclusion Europe koordinoi toimintaa Euroopan maissa järjestäen muunmuassa konferensseja ja työryhmien tapaamisia. He ottavat kantaa vammaispoliittisiin aloitteisiin ja jakavat tietoa kehitysvammaisiin liittyen. Lisäksi se toimii Euroopan komission ja eurokansanedustajien neuvonantajana vammaisiin liittyvissä asioissa. (Inclusion Europe.)

CRC-projekti on lyhenne sanoista Children`s Rights for All: Monitoring the implementation of the UN Convention on the Rights of the Child for children with intellectual disabilities. Kyseessä on Lasten oikeudet kaikille-hanke, jonka pyrkimyksenä on tasa-arvoisuus lasten keskuudessa. Tässä hankkeessa on mukana 23 Euroopan maata ja sen tavoitteena on tehdä näkyväksi lasten oikeuksen toteutuminen. (Saarela 2011.)

3 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Aikaisempia samankaltaisia tutkimuksia ei ole tehty, jotka olisivat tarkastelleet samoja elämän osa-alueita, kuin meidän tutkimuksemme. Löysimme kuitenkin tutkimuksia, joissa tarkasteltiin yksittäisiä osallisuuden osa-alueita. Me olemme omassa tutkimuksessamme pyrkineet kartoittamaan osallisuuden toteutumista ihmisen eri elämänalueilla sekä tarkastelemaan tämän lisäksi sitä, kuinka asenteet ovat vaikuttaneet osallisuuden toteutumiseen.

Tutustuimme Elina Heikkilän tekemään opinnäytetyöhön ” Oon osallistunu aina” Kalajoen lievästi kehitysvammaisille järjestetty harrastustoiminta osana heidän kuntoutustaan. Tutkimuksessa selvitettiin kehitysvammaisten osallistumista heille tarjottuihin harrastustoimintoihin ja niitä rajoitteita, jotka vähensivät osallisuutta harrastustoimintaan. Lisäksi Heikkilä kartoitti kehitysvammaisten omia toiveita harrastustoimintaa kohtaan. (Heikkilä 2002, 1.)

Heikkilä toteutti tutkimuksensa strukturoituna haastatteluna nauhuria apuna käyttäen. Haastattelun hän toteutti kuudelle henkilölle, jotka olivat lievästi kehitysvammaisia. Harrastustoimintoja oli saatavilla suhteellisen hyvin ja niihin osallistuttiin aktiivisesti. Harrastustoimintaan kuului esimerkiksi musiikkipiiri, virkistysleirit/retket, jumpparyhmät ja liikuntatapahtumat. Heikkilän tutkimustuloksilla on yhteneväisyyttä saamiimme tutkimustuloksiin. Haastateltavamme kehitysvammaisten harrastustoiminta kattoi samoja toimintoja. (Heikkilä 2002, 1, 22-26.)

Tutkimuksessa ilmeni, että kehitysvammaiset kokivat harrastustoiminnan rajoittaviksi tekijöiksi ajan puutteen, henkilökohtaisen avustajan tarpeen, ystävän puutteen, pitkän matkan, rahan puutteen, harrastustoiminnan kiinnostumattomuuden sekä tiedostamattomuuden. Meidän tutkimuksessamme ilmeni myös näitä samoja harrastustoimintaa rajoittavia tekijöitä, kuten henkilökohtaisen avustajan puute, pitkä matka, rahan puute sekä tiedostamattomuus harrastus mahdollisuuksista. Osallisuuden toteutuminen harrastustoiminnassa on riippuvainen muunmuassa edellä mainituista resursseista (Heikkilä 2002, 26-30).

Tarkastelimme lisäksi Satu Vähäjylkän opinnäytetyötä ”Iloa arkeen” – Kehitysvammaisten asumispalveluyksikön vapaa-ajan kehittämistyö. Vähäjylkkä kartoitti erään kehitysvam-

maisten asumispalveluyksikön asukkaiden ja ohjaajien toiveita vapaa-ajan suhteen ja lähti tämän pohjalta kehittämään vapaa-ajantoimintaa. Käsitykset käytössä olevista resursseista erosivat toisistaan. Tärkeimpinä resursseina pidettiin henkilökuntaa ja aikaa. Vähäjylkän tutkimuksen tavoitteena oli kehittää vapaa-ajantoimintamuotoja mielekkäiksi. (Vähäjylkkä 2010, 19, 21.) Omassa tutkimuksessamme ilmeni samanlaisia haasteita, mutta aikaa vapaa-ajalle kuitenkin koettiin olevan riittävästi. Enemmänkin puutetta koettiin seuran ja avustajan tarpeessa harrastaessa.

Vähäjylkän tutkimuksessa kävi ilmi, että ohjaajan eli kasvattajan asenteilla on ratkaiseva merkitys vuorovaikutuksen ja yhteistyön onnistumiselle. On tärkeää löytää keinoja, joilla kehitysvammainen saadaan kokeilemaan uusia mielekkäitä toimintoja ja aktiviteetteja. On osattava tehdä kompromisseja, kunnioitettava mielipidettä ja samalla osata kannustaa ja innostaa uusiin asioihin. (Vähäjylkkä 2010, 21.) Omassa tutkimuksessamme olemmekin juuri pohtineet sitä kuinka ihmisten asenteet vaikuttavat kehitysvammaisten osallisuuden toteutumiseen ja tutkittavina osa-alueina on ollut vapaa-aika ja harrastustoiminta. Tutkimuksessamme kävi ilmi, että ihmisten asenteet niin lähiverkostossa kuin sen ulkopuolella-kin vaikuttavat olennaisesti siihen missä muodossa kehitysvammaisen osallisuus vapaa-ajalla ja harrastuksissa toteutuu. Kehitysvammaisella henkilöllä on itsemääräämisoikeus omasta elämästään ja vapaa-ajan ja harrastustoiminnan sisällöstä, mutta joskus voi käydä niin, että muut ihmiset pitävät henkilön kehitysvammaa hallitsevana ominaisuutena ja ajattelevat, etteivät he itse kykene tekemään päätöksiä näiden suhteen.

Vähäjylkkä on etsinyt tutkimuksessaan tapoja, joilla kehitysvammaiset saadaan tietoisiksi vapaa-ajantoiminnan mahdollisuuksista. Tällaisia ovat esimerkiksi kuvanäyttelyt, retket ja vierailut sekä integrointi tuttujen yhteisöjen ulkopuolelle. Tukihenkilöt ja avustajat voivat mahdollistaa kehitysvammaisen monipuolisen vapaa-ajankäytön. (Vähäjylkkä 2010, 21-22.) Näitä keinoja voitaisiin hyödyntää myös meidän tutkimusjoukollemme, jolloin heidän tietoisuutensa eri mahdollisuuksista lisääntyisi. Havaittavissa oli, ettei kaikista vapaa-ajan aktiviteeteista tiedetty ja mielestämme heidän tietoisuuttaan tulisi tavalla tai toisella lisätä.

4 KEHITYSVAMMAISTEN OSALLISUUS

Opinnäytetyömme keskeiset käsitteet ovat kehitysvammaisuus, osallisuus, asenteet ja it-senäistyvä kehitysvammainen nuori. Nämä käsitteet on mielestämme syytä avata tarkem-min, sillä niiden ympärille opinnäytetyömme rakentuu.

4.1 Kehitysvammaisuus

Suomessa arvellaan olevan noin 35 000 erityispalveluita käyttävää kehitysvammaista hen-kilöä, joka on 0.67 % väestöstä. Kokonaismäärä yltää noin 50 000 henkilöön, sillä jokaista ei ole diagnosoitu. Nämä luvut (35 000, 0,67 %) perustuvat Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmien sekä Kansaneläkelaitoksen (Kela) tilastoihin ja etuuksien saajien mää-riin. Peruspalvelukuntayhtymän alueella on arviolta 272 kehitysvamamista henkilöä (Kehi-tysvammapalveluiden kehittämispalaveri 2008). Luvut ovat arvioita, joita ei voi pitää täy-sin paikkaansa pitävinä, sillä siihen vaikuttavat monenlaiset tekijät. Lukuun ei ole laskettu varhaisessa iässä menehtyneitä vaikeimmin vammautuneita, jotka eivät ehdi erityishuollon piiriin. Monella alle kouluikäisellä ei kehitysvammaa ole vielä diagnosoitu, sillä poik-keamat kehityksessä havaitaan vasta lapsen kasvaessa ja kehittyessä, kun uusia taitoja tulisi oppia. Jokainen laaja-alaisista oppimisvaikeuksista kärsivä, ei välttämättä ole myöskään erityishuollon piirissä, johon monesti vaikuttaa myös vanhempien asennoituminen erityis-huoltoon hakeutumiselle. (Eriksson 2008, 10; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 23 ; Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 166.)

Suomessa voimassa olevan lain mukaan kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä ilmenneen sairauden, vian tai vamman vuoksi. Vamma voi olla fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka on rajoittanut pysyvästi henkilön toimintakykyä. Kehitysvammaisuudelle ei ole määritelty tarkkaa alka-misikää, mutta jos älyllinen suorituskky heikkenee 18 ikävuoden jälkeen, puhutaan en-nemminkin dementiasta, kuin kehitysvammasta. (Kaski ym. 2009, 16-17, Laki kehitys-vammaisten erityishuollosta 23.6.1977/ 519.)

YK:n vammaisten oikeuksien julistuksessa (1975) määritellään kehitysvammainen henkilö, jonka fyysisissä ja henkisissä ominaisuuksissa on synnynnäisten tai muiden vajaavuuksien vuoksi puutteita. Tällöin henkilö ei kykene kokonaisvaltaisesti, kaikilta osin huolehtimaan yksilöllisistä ja sosiaalisista tarpeistaan. (YK:n vammaisten oikeuksien julistus 1975, Määttä 1981, 247.)

Kehitysvammaisuus voi johtua monien elinten vammoista ja vaurioista, josta merkittävimpiä ovat hermoston kehityshäiriöt. Niihin liittyy olennaisesti älyllisen toiminnan vajaavuutta, jota nimitetään älylliseksi kehitysvammaisuudeksi (retardatio mentalis). Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä yksinään tai yhdessä fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10), mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkinen suorituskky on estynyt tai epätäydellinen. Tämä määritelmä edustaa lääketieteellistä mallia kehitysvammaisuuden määrittelyssä. Puutteita esiintyy motorian, kielellisen kehityksen, sosiaalisten taitojen sekä kognitiivisten taitojen alueilla, jotka vaikuttavat yksilön henkiseen suorituskkyyn. (Kaski ym. 2009, 16.)

TAULUKKO 1. Kehitysvammaisuuden asteen määritelmät ICD:ssä (Lukimat)

ÄO	Älyllinen kehitysvammaisuus	Ikävastaavuus
50-69	lievä	9-12 vuotta
35-49	keskivaikea	6-9 vuotta
20-34	vaikea	3-6 vuotta
alle 20	syvä	alle 3 vuotta
-	määrittelemätön	-

Normaalina älykkyysosamääränä pidetään ÄO 90-110. Lievä älyllinen kehitysvammaisuus ilmenee useimmiten eri asteisina oppimisvaikeuksina. Tällainen henkilö kykenee toimimaan omatoimisesti sekä pystyy aikuisena itsenäiseen elämään tarviten kuitenkin ohjausta ja neuvontaa joillakin elämän alueilla. On tärkeää, että lievä kehitysvammaisuus diagno-

soidaan tarpeeksi ajoissa, sillä se voi johtaa myöhemmin esimerkiksi psyykkiseen sairastumiseen. Keskiasteinen kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittäviä viiveitä ja poikkeamia kehityksessä. He kykenevät osittaiseen riippumattomuuteen itsensä huolehtimisessa ja arkipäivän askareissa. Vaikeasti älyllisesti kehitysvammainen henkilö tarvitsee jatkuvasti tukea ja ohjausta. Hän on riippuvainen muista ihmisistä, mutta oppii selviytymään joistakin harjoitelluista asioista itsenäisesti. Syvästi älyllinen kehitysvammainen henkilö on täysin riippuvainen muista ihmisistä selvitäkseen elämässään. (Kaski ym. 2009, 18-22.)

Suurin osa kehitysvammaisuuden diagnooseista todetaan lapsuudessa. Jo raskauden aikana on mahdollista selvittää lapsivesitutkimusten ja sikiötutkimusten avulla esimerkiksi kromosomihäiriöitä ja perinnöllisiä sairauksia. Mitä vaikeampi vamma on kyseessä, sitä varhaisemmassa vaiheessa diagnoosi on mahdollista havaita. Lievät kehitysvammat yleensä jäävät varhaislapsuudessa huomaamatta, ja ne tulevat esille vasta myöhemmässä vaiheessa. (Malm ym. 2004, 166.)

Kehitysvammaisuuteen johtuvia syitä on luokiteltu prenataalisiin-, perinataalisiin- ja postnataalisiin syihin. Kehitysvammaisuuden syistä noin 50 %, saavat alkunsa jo ennen syntymää, joita kutsutaan prenataalisiksi syiksi. Perinataalisiksi syiksi lukeutuvat syntymän ja kuukausi syntymän jälkeen havaitut kehitykselliset vammat, joita on noin 12 % kehitysvammadiagnooseista. Postnataaliset syyt saavat alkunsa syntymän jälkeen, joita on noin 8% kehitysvammaisuuden diagnooseista. Noin kolmekymmentä prosenttia kehitysvammaisuuteen johtavista syistä jää selvittämättä, mutta aiemmista tuntemattomista syistä yhä useampi on osoittautunut geneettisiksi. (Malm ym. 2004, 167; Kaski ym. 2009, 27.)

4.2 Osallisuus

Jokaisella ihmisellä on oikeus osallisuuteen ja vaikuttamismahdollisuuteen omassa elämässään, lähiympäristössään ja yhteiskunnassaan. Vammaisten oikeuksien julistuksen 9 §:n mukaan osallisuudella tarkoitetaan kaikkea luovaa, sosiaalista sekä virkistystoimintaa. Ihminen on sosiaalinen olento ja kaipaa ympärilleen muita ihmisiä, jokaisella on tarve kuulua johonkin. Kehitysvammaisella henkilöllä on samat ihmisoikeudet kuin muillakin kansalaisilla. Heidän on tärkeää tuntea omat oikeutensa ja samalla hallituksen ja muiden organisaatioiden tehtävänä on tukea heidän ihmisoikeuksiaan. Osallisuus on osa julkisen vallan vel-

vollisuutta järjestää yksilölle mahdollisuus vaikuttaa ja osallistua itseensä kohdistuviin toimenpiteisiin.

(Siltaniemi, Perälähti, Eronen, Londén & Peltosalmi 2008, 43; Kananoja, Lähteinen, Marjamäki, Laiho, Sarvimäki, Karjalainen & Seppänen 2007, 40; Inclusion Europe, 2010; Vammaisten oikeuksien julistus 9.12.1975.)

Osallisuudesta on säädetty useita lakeja, kuten perustuslaissa seuraavanlaisesti:

2 § Kansanvaltaan sisältyy yksilön oikeus osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnan ja elinympäristönsä kehittämiseen.

6 §: Lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti.

14§: Julkisen vallan tehtävänä on edistää yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksentekoon.

(Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.)

Kehitysvammaisilla henkilöillä on samat tunteet ja tarpeet kuin muillakin ihmisillä, poikkeavuuksistaan huolimatta he ovat enemmän tavallisia ihmisiä kuin poikkeavia. He haluavat osallistua yhteiskunnassa kukin omien kykyjensä mukaan. Joillekin tämä tarkoittaa vierestä katsomista, kun taas toiset tekevät työtä täysipainoisesti vastuuta kantaen. He haluavat tuntea, että heitä tarvitaan ja he ovat jotakin, aivan kuten muutkin ihmiset. Tästä kaikesta muodostuu identiteettimme ja tunne omasta arvostamme. Suurimpana esteenä kehitysvammaisten osallistumiselle pidetään ympäristön asenteita. Jotta kehitysvammainen voisi olla yhteiskunnassa tasavertainen ja täysivaltainen kansalainen edellyttää se yhteiskunnan ja ympäristön fyysisten ja asenteellisten esteiden poistamista. Näiden esteiden poistuessa, häviää samalla myös kehitysvammaisuuden vaikutus olennaisena ihmistä määrittelevänä tekijänä. (Kuparinen 2005, 21.)

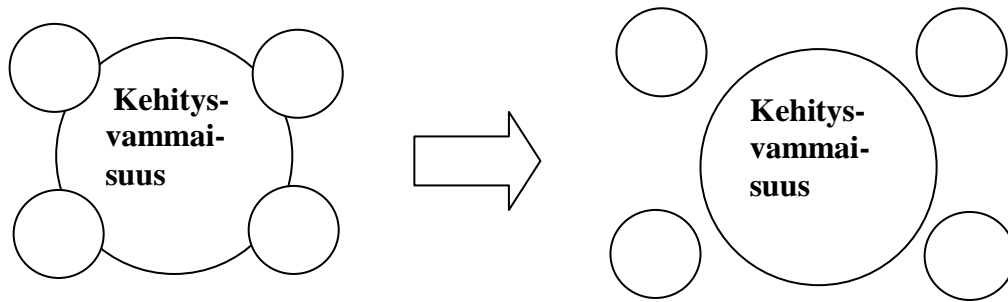
4.3 Asenteet

Asenteet ovat tapoja, joilla suhtaudutaan ympäröivään maailmaan. Ne voivat olla myönteisiä, kielteisiä tai neutraaleja toimintavalmiuksia, jotka helpottavat miten erilaisissa tilanteissa reagoimme ja toimimme. (Arvofoorumi.)

Kehitysvammaisia on kaikkialla maailmassa, kaikissa yhteiskunnissa. Kehitysvammaisuuden syyt ja seuraukset vaihtelevat ja ne ovat seurauksia sosiaalis- taloudellisista olosuhteista ja siitä kuinka valtiot panostavat hyvinvointiin ja sen parantamiseen. Tietämättömyys, taikauskoisuus, välinpitämättömyys, pelko ja ihmisten asenteet ovat tekijöitä, jotka ovat historian saatossa eristäneet ja syrjineet kehitysvammaisia ja vaikuttaneet heidän mahdollisuuksiin olla täysivaltaisia yhteiskunnan jäseniä. (Korpi 2007, 13.)

Nykyinen yhteiskuntamme ei ole avoin ja tasa-arvoinen jokaiselle yhteiskunnan jäsenelle. Asumisessa, koulutuksessa, työn saannissa ja yhteiskunnallisessa osallistumisessa tasa-arvon toteutumisen esteenä ovat kansalaisten asenteet. Ihmisten on opittava hyväksymään erilaisuus ja sen tuomat vaatimukset, jotta osallisuus toteutuu. Asenteisiin voidaan vaikuttaa parhaiten integroimalla kehitysvammaiset muuhun väestöön. Kehitysvammaiset tulee ottaa mukaan arkipäivän toimintoihin ja antaa mahdollisuus olla näkyvillä. He ovat oman elämänsä asiantuntijoita, joten heille tulee antaa mahdollisuus yhteiskunnalliseen päätöksentekoon niin heihin koskevilla asioilla kuin muissakin. Kun heille annetaan mahdollisuus olla mukana, se vaikuttaa asenteisiin myönteisesti. Ympäristöä ja palveluita suunniteltaessa kehitysvammaisuuden rajoitteet tulee huomioida, jotta se mahdollistaa kehitysvammaisten osallistumisen. (Korpi 2007, 16.)

Kehitysvammaisuuteen suhtautumiseen liittyy ennakkoasenteita. Ihmiset kokevat kehitysvammaisen kohdatessaan epävarmuutta, tietynlaista uteliaisuutta sekä sääliä. Heitä voidaan myös ylistää, koska he selviävät omassa arjessaan tai vastaavasti heitä voidaan aliarvioida, sillä heitä ei koeta itsenäisinä ja ymmärtävinä ihmisinä. Kielenkäytöllä voidaan ilmaista asenteita. Se ilmenee kehitysvammaisen kohtaamisessa ja kohtelussa. Kommunikoinnin tulisi olla aitoa ja tasavertaista. (Ihalainen & Kettunen 2006, 155-156.)



KUVIO 1. Kehitysvammaisuus on vain yksi yksilön ominaisuuksista, kehitysvammaisella on tämän lisäksi muita yksilöllisiä ominaisuuksia. (mukaillen Määttä 1981, 91.)

Kehitysvammaisuus on yksi yksilön monista ominaisuuksista, kuten kuviossa 1 on esitetty. Kehitysvammaisuus ei ole se vallitseva ominaisuus, vaan yksi monien muiden ominaisuuksien joukossa. Monesti ulkopuolisten ihmisten havainnointikyky hämärtyy ja he luokittelevat kehitysvammaisia vammansa vuoksi virheellisesti sairaaksi, yksilöä leimaavaksi ja hallitsevaksi ominaisuudeksi. Tämä johtaa yksilön leimaavuuteen yksinomaan kehitysvammaiseksi ja toissijaisena vasta inhimilliseksi yksilöksi, jolla on oma elämänsä. Kehitysvamma peittää kehitysvammaisen yksilön muut ominaisuudet, kehitysvammaiset nähdään ominaisuuksiltaan omana ryhmänään. Jokainen kehitysvammainen on yksilö, jolla on monia ominaisuuksia. Jokainen yksilö on erilainen, mutta yksilöillä on yhdistäviä ja samanlaisia ominaisuuksia. Joissakin tapauksissa kehitysvammaiseen ihmiseen liitetään ominaisuuksia, joita hänessä ei ole lainkaan. Asenteet kehitysvammaisiin kehittyvät positiiviseen suuntaan parhaiten kanssakäymisessä heidän kanssaan sekä omaa tietämystään lisäämällä. Ihmisen tutustuessa kehitysvammaiseen henkilöön muutkin yksilölliset ominaisuudet tulevat esille ja erilaisuuden pelko katoaa. (Määttä 1981, 89-91; Ihalainen ym. 2006, 155.)

4.4 Itsenäistyvä nuori

Nuoruus on elämänvaihe ja mielentila:
 rusottavia poskia, punaisia huulia,
 norjia polvia, pitkiä sääriä ja
 kokeilua, etsimistä,
 tahtoa, mielikuvitusta, tunteiden voimaa
 -elämän syvien lähteiden raikkautta.

Runo kuvastaa osuvasti niitä piirteitä, joita nuoruuteen liittyy. Nuoruus on yksi ihmisen elämänvaiheista, joihin liittyvät tietyt fyysiset, psyykkiset ja henkiset ominaispiirteet. (Aaltonen, Ojanen, Vihunen, Vilén 2003, 3.) Nuoruuteen liittyy erilaisia kehityshaasteita, joita ovat irtaantuminen vanhemmista ja oman identiteetin muotoutuminen. Nuoren tulisi hiljalleen ottaa yhä enemmän vastuuta itsestään, löytää oma elämäntyyli sekä hyväksyä itsensä. Kehitysvammainen nuori on useimmiten joutunut turvautumaan ikätovereihinsa nähden enemmän muiden ihmisten apuun. Itsenäistyminen voi olla haasteellista ja voi vaatia uskallusta irrottautua riippuvuudesta. Vanhempien tulee luottaa nuoren kykyihin ja tukea häntä itsenäistymisessä, joka tukee nuoren käsitystä omista kyvyistään. Oman reviirin ja yksityisyyden säilyttäminen luovat omat haasteensa. (Malm ym. 2004, 397.)

Tyypillisesti nuoruus jaetaan kolmeen eri vaiheeseen: varhaisnuoruuteen (n. 11-14v), keskinuoruuteen (n. 15-18v) ja myöhäisnuoruuteen (n. 19-25). Nuorilla on omat oikeutensa, mutta myös velvollisuutensa yhteiskunnan jäsenenä. Erilaiset lait kuten YK:n lapsen oikeuksien sopimus määrittelee lasten ja nuorten asemaa. Eri lait määrittelevät nuoren henkilön eri tavoin ja ikärajat vaihtelevat laeittain. Nuoruuteen liittyy biologisia muutoksia hormonitoiminnassa, fyysisiä muutoksia sukukypsyydessä sekä seksuaalisuuden heräämisessä ja psyykkisiä muutoksia, joissa käydään lävitse omia tunteita ja itsessä tapahtuvia muutoksia. Näiden lisäksi tapahtuu kognitiivista kehitystä ja sosiaalista kehitystä, joka johtaa yhteiskuntaan integroitumisena. Nuori pohtii myös eettisiä asioita, ihanteitaan ja arvojaan. Olennaisena nuoruuteen kuuluvat myös kodin ja vallitsevan aikuiskulttuurin normien vastustaminen, jonka myötä nuori muodostaa omaa maailmankatsomustaan. (Aaltonen ym. 2003, 18, 41.)

Oman identiteetin kehittymisen kannalta itsearvostus on tärkeää. Kehitysvammainen henkilö, joka on saanut elää hyväksyvässä ja turvallisessa ilmapiirissä voi murrosiän mylerryksessä kokea erilaisuutensa voimakkaasti. Pahimmillaan tämä voi johtaa eristäytymiseen ja saa aikaan hallitsevan erilaisuuden tunteen. Erityisen haavoittuva alue on nuoren seksuaalisuus, jolloin keho ja mieli muuttuu. Tähän voi liittyä tunne kelpaamattomuudesta, jolloin itsetunto voi olla kovalla koetuksella. Kehitysvammaisen seksuaalisuus aiheuttaa usein hämmennystä ja välttelevää suhtautumista muissa ihmisissä. Kehitysvammaisen nuoren lähipiirin on vaikeaa mieltää lastaan aikuiseksi. He voivat pelätä eikä ikätovereiltakaan välttämättä saada tarvittavaa tukea. Seksuaalisen identiteetin vahvistaminen ja hyväksyminen on nuoren kehityksen kannalta erittäin tärkeää. Jos tarvittavaa tukea ei saada vanhemmilta, on tärkeää, että se saadaan joltakin muulta. Asiasta puhuminen voi olla arkaa ja se vaatii hienotunteisuutta. (Malm ym. 2004, 398.)

Vertaistuki voi olla yksi parhaiten tukevista asioista nuoren elämän monilla osa-alueilla. Vertaistuki mahdollistaa yhteisöön liittymisen ja samaistuskohteen. Erilaiset vammaisjärjestöt järjestävät nuorille sopeutumisvalmennuskursseja, joissa käsitellään esimerkiksi nuoruuteen liittyviä teemoja. Nuoruusikään oleellisena osana kuuluu tunne siitä, että kuuluu johonkin ja saa olla oma itsensä. Tärkeää on, että kehitysvammaisen nuoren elämään kuuluu niin kehitysvammaisia kuin ei-kehitysvammaisia ihmisiä. Ei-kehitysvammaisten kanssa integraatio toteutuu ja on ihanteellinen, mutta erilaisuus voi korostua liiaksi. Nämä edistävät yksilön tietoisuutta kehitysvammastaan. On tärkeää, että kehitysvammainen tuntee omat vahvuutensa ja heikkoutensa. Erilaisilla vammaisjärjestöillä on tärkeä rooli nuorisotoiminnan ja vapaa-ajantoiminnan järjestämisessä. (Malm ym. 2004, 398-399.)

Kehitysvammaisella nuorella kuin kenellä tahansa muullakin on tarve kuulua johonkin ja kokea itsensä tärkeäksi. Ystävyysuhteet ovat vanhemmista irrallisia kehitysvammaisen itsensä luomia ihmissuhteita, jotka perustuvat vapaaehtoisuuteen. Ystävyysuhteeseen kuuluvat vastavuoroiset mieltymyksen, kiintymyksen, samaistumisen, yhteenkuuluvuuden, rehellisyyden ja luottamuksen tunteet. Ystävät voivat jakaa ajatuksensa ja kokemuksensa iloineen ja suruineen sekä pelkoineen ja ongelmineen. Ymmärretyksi tuleminen on tärkeää. Kehitysvammaisella voi olla myös ystävyysuhteiden lisäksi toverisuhteita, jotka ovat vähemmän kiintymyksellisiä. (Aaltonen ym. 2003, 91.)

Kehitysvammaisen nuoren kanssa on syytä keskustella avoimesti kehitysvammaisuuteen liittyvistä asioista sekä ihmisten ennakkoluuloista. Vahva itsetunto, käytännön neuvot ja toimintaohjeet auttavat vaikeissa tilanteissa. Hyvään itsetuntoon liittyy itsensä tunteminen, kunnioittaminen ja arvostaminen. Nuoruus luo omat haasteensa itsetunnolle, kun monet asiat itsessä ja ympäristössä muuttuvat. Kehitysvammainen nuori tarvitsee ympäristönsä myönteistä palautetta. Nuoren oma elämänasenne ja huumori auttavat pärjäämään. (Aaltonen ym. 2003, 152; Malm ym. 2004, 399.)

Kehitysvammaista nuorta ei tule auttaa liiaksi ja tehdä puolesta, sillä ne herättävät avuttomuuden tunnetta aiheuttaen passiivisuutta. Avun tarjoaminen ja yksilölle sopivat vaatimukset mahdollistavat kehittymisen ja vastuunottamisen omasta elämästään. Nuoren epärealistisilta tuntuvat haaveet tulee hyväksyä, sillä ne auttavat kohtaamaan aikuistumiseen liittyviä haasteita. Itsenäinen elämä on omien ratkaisujen ja valintojen tekemistä sekä vastuun kantamista omasta elämästä ei siis pelkkää fyysistä omatoimisuutta tai riippumattomuutta toisista. Avun tarve ei ole itsenäisyyden este, vaikka helposti sen sellaiseksi mielämme. (Malm ym. 2004, 399.)

Kehitysvammaista nuorta voidaan tukea itsenäistymisessä monin eri tavoin ja pienin askelein. Kehitysvammaista nuorta tulee auttaa irtautumaan vanhemmista, hyväksyä hänen aikuisuutensa ja seksuaalisuutensa, kunnioittamalla hänen yksityisyyttään ja intymiteettiään sekä vahvistamalla hänen itsetuntoaan myönteisellä palautteella. Näiden lisäksi kehitysvammaista nuorta tulee kannustaa omiin valintoihin ja ratkaisuihin, antaa hänelle sopivassa määrin vastuuta, sallia haaveilu kohtelemalla tasavertaisesti ja kannustaa ylittämään omat totutut rajat. (Malm ym. 2004, 400.)

5 TUTKIMUSTULOSTEN JÄSENEN

Opinnäytetyömme olemme toteuttaneet teemahaastattelemalla Peruspalvelukuntayhtymä Kallion- alueen kehitysvammaisia nuoria ja heidän perheitään. Jokaiselta haastateltavalta olemme pyytäneet kirjallisen suostumuksen osallistumisesta haastatteluun. Haastattelutilanteissa olemme pyrkineet ensisijaisesti huomioimaan kehitysvammaisen oman näkemyksensä asioihin, joita haastattelussa kävimme lävitse. Perhe oli mukana haastattelutilanteissa, jotka oli sovittu ennalta. Perheen mukanaolo tuo turvaa kehitysvammaiselle itselleen, sekä perhe pystyy tarvittaessa toimimaan yhteisen kielen luojana ja ymmärryksen tukijana haastateltavan ja haastattelijoiden välillä. Haastattelut toteutettiin kehitysvammaisille, koska opinnäytetyömme on osa Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry:n, CRC-projektia. Omat intressimme ovat opintojemme ja harjoittelujen myötä kohdistuneet nimenomaan kehitysvammaisiin.

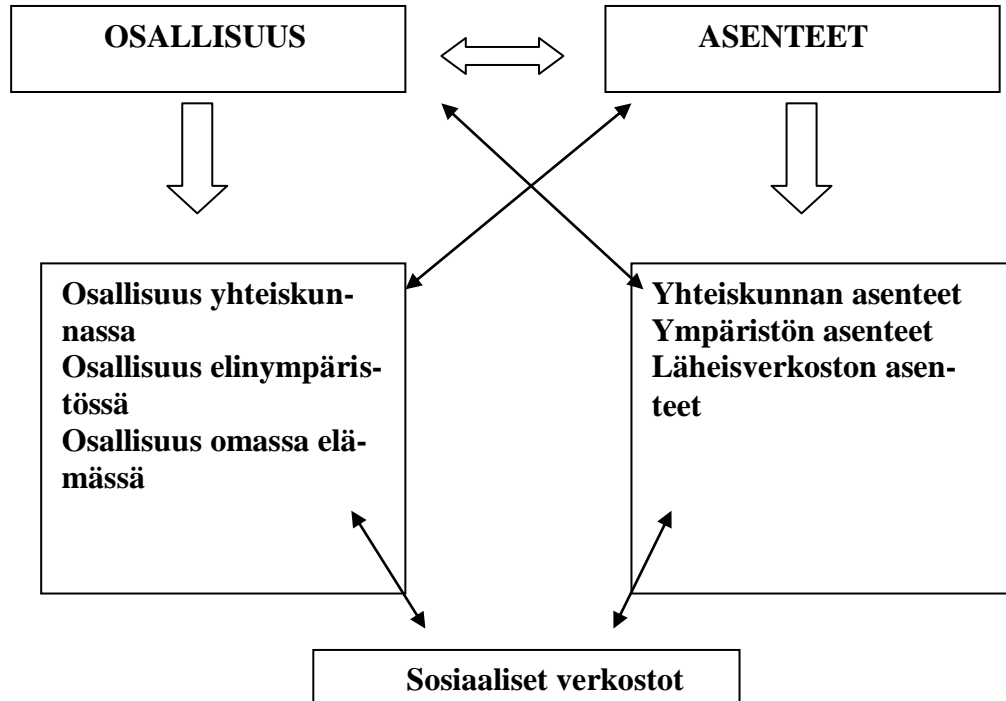
Opinnäytetyömme keskeisimmät tutkimusongelmat ovat seuraavat:

1. Miten kehitysvammaisten osallisuus toteutuu?
2. Miten ihmisten asenteet vaikuttavat kehitysvammaisten osallisuuteen?

Tutkimusongelmia olemme tarkastelleet rintarinnan, sillä osallisuus ja asenteet vaikuttavat toisiinsa. Tämä mahdollistaa aiheen tarkastelun selkeästi ja loogisesti. Lähdimme viemään opinnäytetyötämme eteenpäin ottamalla yhteyttä Kallion alueen eri tahoihin, jotka työskentelevät kehitysvammaisten parissa. Eniten yhteydenottoja saimme kouluilta sekä Kehitysvammaisten Tukiliiton Ylivieskan paikallisyhdistykseltä, joiden kautta tavoitimme alueen kehitysvammaisia perheineen. Ilmoittautuneiden joukosta valikoimme neljä kehitysvammaista perheineen, jotka kuuluivat iältään nuoriin ja nuoriin aikuisiin, jotka olivat iältään 13-28-vuotiaita. Haastattelut toteutettiin syksyn 2010 aikana. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin ja niiden pohjalta lähdimme analysoimaan saamaamme tietoa.

Tutkimme haastatteluiden myötä saatua aineistoa, tutustuen siihen ensin itsenäisesti, jonka jälkeen kokosimme ajatuksemme yhteen. Kävimme yhdessä haastattelut lävitse, jonka jälkeen pilkoimme aineiston teemoihin, joita lähdimme tarkastelemaan tarkemmin pohtien ja ajatuksia ylöskirjaten. Emme pitäneet tarpeellisena lähteä tarkastelemaan jokaista teemaa

yksitellen, joten valitsimme tutkimusongelmamme kannalta tärkeimmät teemat, jotka tulevat esille alla olevassa kuviossa.



KUVIO 2. Osallisuus ja asenteet kulkevat rintarinnan ja siihen vaikuttavat monet eri tekijät. Sosiaalisten verkostot vaikuttavat sekä osallisuuteen, että asenteisiin.

Olemme pyrkineet käsittelemään asenteita ja osallisuutta toisistaan erillisinä, mutta päällekkäisyyksiä on ollut vaikea välttää ja niitä ilmenee yllä olevaa kuviota käsiteltäessä painoittellen. Olemme kuitenkin pyrkineet tekemään parhaamme ja käsittelemään näitä kuvion osa-alueita mahdollisimman pitkälle erillään. Osallisuus koostuu monista osatekijöistä, joita ovat vaikuttaminen yhteiskunnassa, elinympäristössä ja omassa elämässä. Sosiaaliset verkostot ovat tärkeä osa ihmisen hyvinvointia ja ne tukevat tai rajoittavat ihmisen osallisuutta. Yksilön hyvät sosiaaliset verkostot edesauttavat kommunikointia muiden ihmisten kanssa, edesauttaen osallisuuden toteutumista muiden ihmisten parissa. Yhteiskunnalliseen osallisuuteen tutkimustulosten mukaan kuuluivat äänestäminen ja yhdistystoiminta, joiden kautta ihminen voi osallistua päätöksentekoon ja yhteiskunnan kehittämiseen. Elinympäristössä osallisuus ilmenee esimerkiksi esteettömyytenä liikkeessä ja elinympäristön suunnit-

teluun osallistumisena, jotka edesauttavat osallisuuden toteutumista. Osallisuus omassa elämässä ilmenee itseä koskevissa asioissa, kuten siinä voiko vaikuttaa omaan ulkonäköönsä, kotinsa sisustukseen ja harrastuksiinsa.

Asenteet rajoittavat hyvin usein kehitysvammaisen osallisuutta. Asenteet voidaan jakaa yhteiskunnallisiin asenteisiin, ympäristön asenteisiin sekä läheisverkoston asenteisiin. Yhteiskunnallisella tasolla asenteet ilmenevät lakien sisällöissä siten, huomioidaanko kehitysvamman tuomat rajoitteet osallisuudessa lain mukaan tasavertaisesti muihin yhteiskunnan jäseniin nähden. Yhteiskunnalliset asenteet ilmenevät myös muussa päätöksenteossa, kuten esimerkiksi kehitysvammaisten työllistymisessä. Se kuinka kehitysvammaiseen suhtaudutaan esimerkiksi palveluiden piirissä, kuten sosiaali- ja terveydenhuollossa ja muualla ympäristössä liikkuaan liittyy ympäristön asenteisiin. Tähän kuuluvat myös niiden ihmisten asenteet, joita ei voida katsoa kuuluvaksi läheisverkostoon, mutta heidän asenteensa välittyvät käyttäytymisenä kehitysvammaista kohtaan vaikuttaen joko kielteisesti tai myönteisesti hänen elämäänsä. Ihmisen läheisverkostoon kuuluvien ihmisten asenteet välittyvät jatkuvasti arjessa. Heidän asenteillaan ja suhtautumisellaan kehitysvammaiseen on luonnollisesti vaikutusta.

6 OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN KEHITYSVAMMAISEN ELÄMÄSSÄ

Ensimmäisellä tutkimusongelmallamme halusimme kartoittaa sitä, kuinka kehitysvammaiset kokevat osallisuutensa toteutuvan. Osallisuus on käsitteenä hyvin laaja ja vaikea ymmärtää, joten jaoimme haastattelun konkreettisiin teemoihin, jotka kuuluvat eri elämän osa-alueisiin. Teemat jaoimme yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen, elinympäristön vaikuttamiseen, omaan elämään vaikuttamiseen sekä sosiaalisiin verkostoihin. Näiden teemojen yhteydessä käsitelimme harrastustoimintaa ja siihen liittyviä asioita, arkeen liittyviä asioita ja toimintaa, vapaa-aikaa, ihmissuhteita, ulkonäköä, koulua ja työtä, mielipiteen huomioimista ja vaikuttamista yhteiskunnassa ja itseä koskevissa asioissa.

6.1 Osallisuus yhteiskunnassa

Tutkimuksessamme tarkastelimme yhtenä osa-alueena yhteiskunnallista vaikuttamista, johon liitimme koulussa- sekä työssä käynnin. Tämän lisäksi kartoitimme haastateltavien aktiivisuutta äänestämisessä ja yhdistystoiminnassa. Kuten perusopetuslain 25§:ssä sanotaan, kaikki yhteiskunnassamme vakinaisesti asuvat lapset ovat oppivelvollisia ja tämä alkaa sinä vuonna, kun lapsi täyttää seitsemän vuotta. Oppivelvollisuus päättyy, kun sen alkamisesta on kulunut kymmenen vuotta tai perusopetuksen oppimäärä on suoritettu. Jos perusopetuksen tavoitteet eivät täyty lapsen vammaisuuden tai sairauden vuoksi yhdeksässä vuodessa, on mahdollisuus aloittaa oppivelvollisuus vuotta aikaisemmin ja se kestää 11 vuotta. (Perusopetuslaki 21.8.1998/628.) Haastateltavistamme puolet oli suorittanut oppivelvollisuutensa ja puolella se oli vielä kesken.

Perusopetuslain 2. pykälä ottaa kantaa opetuksen tavoitteisiin tukea oppilaiden kasvua ihmisyyteen ja opettaa eettisyyttä vastuunkantavaksi yhteiskunnan jäseneksi. Tavoitteet koskevat jokaista henkilöä riippumatta heidän yksilöllisistä ominaisuuksistaan kuten kehitysvammasta. Opetus antaa tarpeellisia tietoja ja taitoja, joista on hyötyä yhteiskunnassa elämisen kannalta. Nämä tiedot ja taidot lisäävät myös yksilön osallisuuden valmiuksia. Oppivelvollisuus edistää sivistyksellisyttä, yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoisuutta yhteiskunnan jäsenten keskuudessa. (Perusopetuslaki 21.8.1998/628.)

Haastateltavistamme osa oli käynyt peruskoulun, osalla peruskoulu oli vielä kesken. Usein heidän opetuksensa toteutettiin mukautetusti heidän taitojensa ja vahvuuksiensa mukaan, heillä oli tunteja myös integroituna. Yksi haastateltavistamme oli siirtynyt kouluun, jossa harjoitellaan pääsääntöisesti itsenäisyyteen liittyviä tietoja ja taitoja. Yksi heistä oli kyseisen koulun lisäksi suorittanut myös muita opintoja valmentaen myös työelämään, tähän opetukseen liittyi esimerkiksi siivoamistaitoja.

Kehitysvammaisten integroinnilla normaaliin luokkaan heidän yksilöllisten vahvuuksien ja taitojen sallimissa puitteissa, on henkilölle tärkeä merkitys. Nämä kokemukset normaali luokassa muiden ikäistensä joukossa on kannatteleva vaikutus yksilön kehittymisen ja itsetunnon kannalta. Integrointi tarkoittaa vastakohtaa eristäytymiselle, se on liittymistä ja liittämistä osaksi yhteiskuntaa. (Grundtvux.) Tässä tapauksessa integrointi tarkoittaa liittymistä ja liittämistä normaaleihin luokkiin ja opetukseen. Nämä kokemukset heijastuivat haastatteluissamme ja niitä haluttiin tuoda selvästi esille.

Siitä, millä oppimisen osa-alueella sujui hyvin tai muihin aineisiin nähden selvästi paremmin, kerrottiin yleensä. Omien heikkouksien ja kehittämiskohteiden nimeäminen oli haastateltavillemme selvästi vaikeampaa, kuin omien vahvuuksien nimeäminen. Omien vahvuuksien nimeämisen kertoo myös hyvästä ja kehittyneestä itsetunnosta ja siitä, että heitä on kannustettu siinä missä he ovat vahvimmillaan. Tämä onkin tärkeää yksilölle, sillä se parantaa itseluottamusta ja kannustaa siihen missä on parhaimmillaan. Vastaavasti jotkut osa-alueet ovat selvästi heikommin kehittyneitä, eivätkä onnistu kehitystasoa vastaavalla tavalla. Haastatteluissa henkilöiden oli vaikeaa ja aavistuksen arkaakin puhua omista heikkouksistaan ja kehittämisen kohteistaan. Heikkouksien ja kehittämiskohteiden nimeämiseksi tarvittiin perheen tukea. Kehittämisen kohteiksi mainittiin oppiaineiden järjestäminen käytännönläheisiksi niin, että opituista taidoista on hyötyä myös itsenäisessä elämässä. Opetuksen tulisi olla enemmän yksilöllisempää, jolloin jokaista pystyttäisiin tukemaan omaan kehtiystasoon nähden parhaalla mahdollisella tavalla. Äiti kuvaakin tilannetta seuraavalla tavalla:

Onko järkeä, että kumpaa pitää opiskella, joko englantia vai opiskellaanko kellonaikoja? Kumpi on järkevämpää henkilön elämän niin ku pärjäämisen kannalta?

Kehitysvammaisten integroituminen osaksi peruskoulun opetusta on ollut askel eteen päin, mutta se on tuonut myös haittoja. Opetus on akatemisoitunut siten, että elämän kannalta tärkeiden taitojen sijaan kehitysvammaiset joutuvat harjoittelemaan yhä enenemissä määrin esimerkiksi matematiikkaa. Vaikka kehitysvammaiset ovat opetuksen piirissä ja heille tehdään omat opetussuunnitelmat, voi yksilöllinen opetus jäädä saavuttamatta. Yksilölliseen opetukseen, oppimistyyliin ja menetelmiin tulisikin kiinnittää huomiota ja käyttää niiden kehittämiseen aikaa ja resursseja. Opetusta toteuttaessa tulisi huomioida myös kehitysvammaisten historiallinen tausta sekä tulevaisuuden tavoitteet ja haaveet, jotta voitaisiin kiinnittää huomiota oleellisiin asioihin. Tärkeää on, että kehitysvammaisista kasvaisi mahdollisimman pitkälle itsenäisesti toimivia henkilöitä. (Meronen 2007, 54)

Haastateltavamme kokivat koulunkäynnin pääsääntöisesti mielekkääksi. Lempiaineikseen he nimesivät kotitalouden, maantiedon ja historian. Koulunkäynnistä oli vaikea löytää negatiivisia puolia ja ainoastaan yksi haastateltava nimesi läksyt inhottavaksi. Haastateltavat kokivat pystyvänsä osallistumaan koulussa niihin toimintoihin mihin muutkin luokkakaverit. Koulukavereilla on tärkeä merkitys koululaisten arjessa. Koulukavereiden kanssa ei oltu juurikaan tekemisissä koulun ulkopuolella, syynä tähän voivat olla kyydin puuttuminen sekä perheen tuki sosiaalisten suhteiden ylläpitoon.

Haastateltavamme eivät tavanneet oman ikäisiään kavereita vapaa-ajalla juuri yhtään. Tärkeää olisi, että jokaisella on oman ikäisiä kavereita, sillä he ovat nuoren vertaisryhmä. Vertaisryhmässään nuori voi jakaa ajatuksiaan, keskustella ja olla yksi muiden joukossa. Vertaisryhmä tukee myös nuorta elämän varrella, he kykenevät samaistumaan toistensa tilanteeseen ja antamaan tukeaan. Itsenäistyvän nuoren elämässä, omilla kavereilla on kannatteleva merkitys. Nuoren irtaannuttua perheestään on hyvä, etteivät sosiaaliset suhteet rajoitu pelkästään perheeseen. Nuoren omat kaverit ennaltaehkäisevät mahdolliselta syrjäytymiseltä, kun nuori elää omaa elämäänsä perheestä irrallaan.

Työ on jokaisen ihmisen perusoikeus, jokaisella ihmisellä on oikeus työntekoon siinä muodossa kuin se on yksilön kannalta mahdollista. YK:n yleissopimus vammaisten oikeuksista vuodelta 2006 sanoo, että vammaisilla henkilöillä on samanlaiset oikeudet työntekoon kuin muillakin. Euroopan neuvoston vammaispoliittisen toimintaohjelman mukaan työllistyminen edistää yhteiskunnallista osallisuutta ja taloudellista riippumattomuutta. (Vernerin 2010.)

Ikänsä puolesta yksi haastateltavistamme työskenteli myös avotyössä. Avotyössä kehitysvammainen henkilö tekee työtä tavallisessa työpaikassa. Työpaikkana voi olla kunta, yritys tai muu työnantaja kuten kolmas sektori. Henkilö on huoltosuhteessa toimintakeskukseen ja saa palkan sijaan tehdystä työstä työosuusrahaa. Työosuusrahan lisäksi kehitysvammainen henkilö saa eläkettä. Avontyöntekijän ja työpaikan välillä ei ole työsopimusta eikä kysessä ole työsuhde. (Hyvärinen, Vesala & Seppälä 2002, 8; Kehitysvammaisten Tukiliitto 2009.)

Työn löytymisen ja onnistumisen kannalta kehitysvammaisen omalla halulla ja aktiivisuudella on tärkeä merkitys. Haastateltavamme oli ryhtynyt itsenäisesti etsimään töitä saatuaan päätökseen koulun, joka valmentaa itsenäiseen elämään. Isä kuvasikin tyttärensä aktiivisuutta seuraavanlaisesti:

Se oli päivisin soitellu yksinään X:lle ja kysynyt, että pitäis saada töitä.

Oma aktiivisuus tuotti lopulta tulosta ja hän pääsi töihin. Tyypillinen avotyön järjestämisen muoto on esimerkiksi kolme päivää viikossa avotyössä ja kaksi päivää työ- ja toimintakeskuksessa. Vastaavasti kehitysvammainen henkilö voi tehdä työtä myös siten, että hän työskentelee aamupäivällä neljä tuntia avotyössä ja iltapäivän työ- ja toimintakeskuksessa. Avotyö järjestetään aina yksilöllisesti työntekijän ja työnantajan tarpeiden mukaisesti. (Hyvärinen ym. 2002, 23-24, 46.)

Haastateltavamme koki olevansa tyytyväinen avotyössä oleviin työtehtäviinsä eikä kaivannut niihin muutosta tai kehitystä. Hän oli tietoinen omista rajoistaan työtä tehdessään ja tarvittaessa osasi pyytää apua muilta työntekijöiltä. Haastateltava koki työtehtävänsä merkityksellisiksi ja saikin paljon positiivista palautetta niin työtovereilta kuin asiakkailta. Työkaverit haastateltavamme mielsi kavereiksi ja ystäviksi, joilla oli tärkeä rooli hänen elämässään myös vapaa-ajalla.

Mää oon tosi onnellinen, kun mä niinkö pääsin sinne töihin
Työ on mulle paikka, jossa on kaverit ja ystävät.

Työllä on merkittävä rooli kehitysvammaisen henkilön hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Työyhteisössä kehitysvammainen voi kokea olevansa aktiivinen ja toimiva työyhteisön jäsen, jonka työtä arvostetaan. Työ lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta työkavereihin ja itsensä kokeminen tärkeäksi työntekijäksi parantaa itsetuntoa. Mielekkäät työtehtävät edesauttavat näkemään vaivaa ja saavat aikaan merkittäviä onnistumisen kokemuksia. Työhön pääsemisen myötä kehitysvammaisen elämänlaatu useimmiten paranee ja hänen sosiaaliset taidot kehittyvät, itsetunto kasvaa ja itsenäistyminen kehittyy. (Autio 1993, 3; Ahlsten 2009.)

Työssä käyminen on jokaiselle ihmiselle tärkeä ja arkea rytmittävä tekijä. Haastateltavamme koki, että työllä oli suuri merkitys arkea rytmittävänä tekijänä. Tämä ilmeni esimerkiksi siinä, että pidempien lomien aikaan hän kaipasi takaisin töihin. Osallisuus hänen kohdallaan on toteutunut ihailtavalla tavalla hänen sijoituessaan avotyön muodossa integroituna normaaliin työyhteisöön.

Opiskelevista haastateltavistamme jokainen yhtä lukuunottamatta, on ollut kosketuksissa työelämään tavalla tai toisella. Yksi haastateltavista oli ikänsä puolesta vielä nuori, joten kokemusta töistä ei ollut kerennyt karttua. Opiskelevat haastateltavamme olivat kerryttäneet kokemustaan kesätöiden ja harjoittelujen muodossa. Tyypillisiä työtehtäviä ovat olleet nurmikon leikkuu, siivoaminen ja muut kodinhoitoon rinnastettavat työt sekä kaupanalan työt. Omalla osallisuudellaan he ovat saaneet tärkeää kokemusta työelämästä ja siihen liittyvistä tehtävistä.

Opiskelevista haastateltavistamme jokaisella oli tiedossa jokin haaveammatti. Tulevaisuuden haaveammateiksi he nimesivät muun muassa siivojan, putkimiehen, lääkärin sekä autonasentajan ammatit. Osan kohdalla nämä ovat realistisia haaveita, mutta haastateltavamme tunnistivat myös ammattien tuomat rajoitteet omalla kohdallaan kohtuullisen hyvin. Ihmisen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että jokaisella on elämässään joku päämäärä, jota kohti kulkea pieninä palasina kerrallaan.

Suomen perustuslaissa valtiolta katsotaan kuuluvaksi Suomen kansalle. Kansaa edustaa valtiopäiville kokoontuva eduskunta. Jokaisella 18-vuotiaalla Suomen kansalaisella on oikeus äänestää eduskuntavaaleissa, presidentin vaaleissa, kunnan valtuuston vaaleissa sekä Euroopan parlamentin vaaleissa. Ehdolle saa asettua jokainen täysi-ikäinen suomalainen.

nen, joka ei ole holhouksen alainen. Seurakuntavaaleissa äänestää saa 16- vuotias seurakunnanjäsen. Äänestämällä on jokaisella suomalaisella mahdollisuus vaikuttaa yhteisiin asioihin. (Eduskunta 2011.) Eräs haastateltavistamme kuvaa yhteiskunnallista vaikuttamista ja tietoisuuttaan asiasta seuraavanlaisesti:

Se on niinku tuo edustusjuttu ja residentinvaalit ja tämmöset.

Haastateltavistamme kaksi olivat tietoisia äänestämisestä ja sen vaikutuksesta. He kävivät aktiivisesti äänestämässä yhteiskunnallisista asioista ja äänestäminen oli heille itsestäänselvyys. He tiesivät äänestämisaikakohdasta ja merkki siitä oli se, kun äänestyslaput tulivat postissa kotiin. Yksi haastateltavistamme oli ikänsä puolesta vielä liian nuori äänestämään, joten äänestämisen käsite ei ollut mahdollisesti ikänsä puolesta hänelle tuttu. Yhdellä haastateltavistamme puolestaan ikää äänestämiseen olisi ollut, mutta hän ei kuitenkaan tiennyt mitä äänestäminen on. Äiti kuvasikin lapsensa tietoisuutta asiaan seuraavanlaisesti:

Mennee varmaan koko ajatus vähän yli hilseen.

Tietämättömyyteen voivat vaikuttaa perheen aktiivisuuden taso yhteiskunnallisessa vaikutamisessa, kehitysvamman taso, asennoituminen yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen sekä haastateltavan ikä. Perheen tottumukset äänestämässä ja niistä puhuminen perheessä välittyvät myös kehitysvammaiselle henkilölle mahdollisuutena vaikuttaa yhteiskunnan asioihin. Äänestäminen on yksi keino saada äänensä kuuluviin päätettäessä yhteiskunnassamme. Kehitysvamman taso vaikuttaa olennaisesti siihen ymmärtääkö kehitysvammainen henkilö yhteiskunnallisella tasolla vaikuttamisen mahdollisuuksista, jos hänen perusasioiden- ja elämänhallintansa eivät ole kehitystasoa vastaavia. Yhteiskunnallisen vaikuttamisen mahdollisuuksien välittäminen kehitysvammaisen tietoisuuteen tapahtuu paljolti niiden ihmisten toimesta, joiden parissa he elävät, useimmiten se on perhe.

Osa haastatelluista tunsi yhdistystoiminnan ja kuuluivat eri yhdistyksiin. Yhdistykset ovat vaikuttamiskanavia ja mahdollistavat yksilön äänen kuulemisen. Kuuluminen yhdistyksiin lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä tunteen siitä, että pystyy vaikuttamaan. Vaikuttamisen tunne on tärkeää, jolloin saa kokea, että omalla mielipiteellä ja kuulumisella yhdistykseen on merkitystä. Yhdistyksessä kohdataan usein vertaisiaan ja yhdistyksiin kuuluvilla

on yhteiset päämäärät ja tavoitteet. Yhdistystoiminta on muutakin, kuin vaikuttamista, sillä on suuri merkitys yksilölle.

Yhdistykset joihin haastateltavamme kuuluvat järjestävät yhteisiä tapahtumia ja niitä pidettiin tärkeinä. Usein yhdistysten järjestämät matkat ja tapahtumat vetävät porukkaa ja mahdollistavat osallistumisen, ne ovat hinnaltaan edullisia ja niissä nähdään myös tuttuja. Yhdistykset järjestivät myös peli-iltoja, joissa tehtiin yhdessä monenlaista mukavaa, kuten pelattiin sählyä ja muita pelejä.

Jäimme pohtimaan sitä, että tietävätkö kaikki kehitysvammaiset tai heidän perheensä yhdistysten toiminnasta ja niiden järjestämistä kokoontumisista ja tapahtumista, sillä ne olisivat kehitysvammaiselle tärkeitä vertaistuen kanavia. Yhdistystoimintaan kuulumisen esteinä voivat olla perheen taustan ja tietoisuuden lisäksi muiden resurssien puute, kuten kulkemisen mahdollisuus ja raha. Jos henkilö ei tiedä yhdistyksien merkitystä sanana, eivät he osaa kaivata sellaista, jonka olemassaolosta he eivät ole tietoisia.

6.2 Osallisuus elinympäristössä

Osallisuus elinympäristössä pitää sisällään asioita, jotka liittyvät osallistumiseen arjessa. Elinympäristö luo puitteet kehitysvammaisen arjen sujumiselle ja osallisuudelle esimerkiksi harrastusmahdollisuuksien luomisessa. Elinympäristö tulisi luoda sellaiseksi, että kehitysvammaiset voivat elää samalla tavalla kuin muut ei-vammaiset ja käyttää esteettömästi yhteiskunnan tarjoamia palveluja (Ihalainen ym. 2006, 168). Tarkastelemme tässä luvussa tarkemmin kehitysvammaisten kulkemisen mahdollisuutta, arkipäivän palveluihin osallistumista, mahdollisuutta matkusteluun sekä harrastamiseen.

Haastateltavista kenelläkään ei ollut akuutteja fyysisiä rajoitteita, jotka olisivat vaikeuttaneet itsenäistä kulkemista. He kykenivät kävelemään omin jaloin ilman apuvälineitä. Ainoana rajoittavana tekijänä mainittiin ongelmat tasapainossa, joka vaikeutti liikkumista epätasaisessa maastossa. Jokaisen kohdalla liikkuminen muodossa tai toisessa tuli esille harrastuksissa ja vapaa-ajalla. Haastateltavamme kertoivat menevänsä töihin tai kouluun pyöräillen, kävellen, taksilla tai linja-autolla. Ainoastaan yksi haastateltavamme kertoi taitavansa matkansa kouluun lähes aina jonkun kyyditsemänä. Itsenäisessä kulkemisessa jul-

kisilla kulkuneuvoilla oli eroja. Yksi haastateltavamme kertoi kykenevänsä liikkumaan itsenäisesti esimerkiksi junalla pitkiäkin matkoja. Muut haastateltavamme toivat esille kulkevana itsenäisesti esimerkiksi paikallisbusseilla ja takseilla.

Julkisiin palveluihin kuten kauppaan haastateltavat kulkivat useimmiten perheen kanssa autolla. Osa kykeni käymään niissä myös itsenäisesti tai kavereiden kanssa, esimerkiksi kävellen tai pyörällä. Harrastuksiin kulkeminen sujui vanhempien kyyditsemänä. Kulkeminen paikasta toiseen itsenäisesti, muiden kyydillä tai muiden ihmisten tukemana mahdollistaa osallistumisen eri elämän osa-alueilla. Olisi tärkeää, että kehitysvammainen kykenisi käyttämään samoja lähipalveluja, kuin muutkin, sillä tämä vähentää tarpeetonta erilaisuutta hänen elämässään (Kaski ym. 2009, 173).

Haastateltavamme mielsivät harrastamisen usein liikkumiseksi. Se mitä harrastetaan ja kuinka usein, ilmeni hajontaa suuresti. Osa haastateltavistamme oli erittäin aktiivisia ja harrastivat paljon laidasta laitaan, osalla oli jokin harrastus tai muutamia harrastuksia, kun taas joillakin ei ollut ollenkaan harrastukseen mielletäviä toimintoja. Tärkeimmiksi harrastuksiksi mainittiin ratsastus, tanssi- ja musiikki, jääkiekko, sähly, seurakunnan kerho, pyöräily, sauvakävely sekä lenkkeily koirien kanssa. Liikunnallisia aktiviteetteja käytiin myös katsomassa muiden pelatessa, ne miellettiin harrastuksiksi ja tärkeiksi. Oma osallisuutta näiden lajien harrastamiseen rajoittivat esimerkiksi tasapainonhallinnan heikkous sekä muut fyysiset-, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät.

Harrastuksilla on merkitystä yksilön elämässä. Harrastaessa on mahdollisuus olla tekemisissä muiden kanssa ja tämä tuotiin vahvasti esille ja harrastamisen parhaaksi puoleksi. Tärkeänä pidettiin sitä, että harrastuksissa nähdään ystäviä ja kavereita. Erilaiset harrastukset tuovat sisältöä ja toimintaa elämään ja, kun siihen yhdistetään kaverien ja ystävien kanssa vietetty aika, on harrastamisen merkitys ilmeinen.

Haastateltavamme harrastivat paljon perheen kanssa. Yksi oli löytänyt harrastuksensa ätinsä ja sisaruksensa kiinnostuksen kohteen kautta. He ratsastivat yhdessä useita kertoja viikossa ja siitä oli muodostunut tärkeä osa elämää. Muutkin haastateltavamme kertoivat harrastavansa yhdessä perheen kanssa erilaisia harrastuksia kuten keilausta, lenkkeilyä sekä maastossa kulkemista. Kahdella haastateltavistamme oli myös itsenäisiä harrastuksia, joissa perhe ei ollut mukana. Nämä koettiin mukaviksi harrastuksiksi, jossa pääsi tapaa-

maan kavereita ja ystäviä ja kokeilemaan omia siipiään. Haastateltavistamme kahden harrastukset rajoittuivat perheen kanssa yhteisiin harrastuksiin ja se on toisaalta harmillista, sillä olisi tärkeää, että he pääsisivät harrastamaan myös ilman perheen tukea. Tämä edesauttaisi sosiaalisten verkostojen luomisessa.

Harrastustoimintaan osallistuminen edistää yksilön yhteenkuulumisen tunnetta sekä edistää itsetuntoa. Ihminen hakeutuu useimmiten harrastusporukkaan, jossa hänen on hyvä olla ja ihmisten kiinnostuksen kohteet kohtaavat. Itsetunto kehittyy onnistumisien myötä turvallisessa ja kannustavassa ympäristössä. On tärkeää, että harrastaminen aloitetaan jo lapsuudessa, sillä silloin se pysyy todennäköisemmin osana elämää myös myöhemmässä vaiheessa. Harrastus auttaa jaksamaan ja tuo vaihtelua arkeen. Harrastukset edistävät terveyttä ja pitävät mielen virkeänä. (Peltokorpi 2006.)

6.3 Osallisuus omassa elämässä

Jokaisen ihmisen tulisi saada vaikuttaa niihin asioihin, jotka koskettavat omaa elämää jollain tapaa. Me itse kuitenkin päätämme loppujen lopuksi omasta elämästämme ja sen suunnasta. Aina omaan elämään vaikuttaminen ja osallisuus ei ole itsestäänselvää, vaan sitä voivat rajoittaa erilaiset tekijät kuten haastateltavamme elämässä kehitysvammaisuus. Tarkastelemme osallisuutta omassa elämässä arjen taitojen kautta, joita tarvitaan itsenäisessä elämässä. Tämän lisäksi käsittelemme sitä missä määrin kehitysvammainen voi vaikuttaa omaan ulkonäköönsä esimerkiksi hiustyyliinsä ja pukeutumisensa kautta sekä näiden lisäksi käsittelemme vapaa-aikaa.

Haastateltavien osallisuutta oman ulkonäön vaikuttamiseen tarkastelimme siten kokevatko he pystyvänsä vaikuttamaan siihen millaiset hiukset heillä on ja miten pukeutuvat. Haastatelluille nuorille naisille ulkonäkö on nuoriin miehiin verrattuna tärkeämpää. Nuoret naiset vaikuttavat melko itsenäisesti omaan ulkonäköönsä ja huolehtivat siitä säännöllisesti. Ulkonäöstä huolehtiminen on osa hyvinvointia ja vaikuttaa itsetuntoon. Yksi haastateltavista kertoi käyvänsä säännöllisesti kauneushoitolassa huolehtimassa ulkonäöstään. Eräs isä kuvasikin tyttärensä kauneudenhoitoa seuraavanlaisesti:

Ihte varraa ajan aina, kun on käynyt jollekin lauantaille etteenpäin uuen ajan, että aina on aika oottamassa siellä.

Nuorten miesten haastatteluista kävi ilmi, ettei omasta ulkonäöstä oltu niin tarkkoja. Omas-
ta ulkonäöstä huolehtiminen koettiin tärkeänä, mutta siihen ei panostettu samalla tavalla
kuin haastattelemamme nuoret naiset. He olivat tyytyväisiä ulkonäköönsä ja luottivat usein
vanhempien valintoihin pukeutumisessa.

Aina oon ollut tyytyväinen semmoset hiukset, kun on ollut.

Osallisuus omaan ulkonäköön vaikuttamisessa on haastateltavillamme hyvällä tasolla. Jo-
kaisen haastateltavamme vanhemmat kontrolloivat haastateltavien ulkonäköä siinä määrin,
että he tuntuvat sanovan kuitenkin viimeisen sanan hiustyylistä ja pukeutumisesta, kunni-
oittaen mahdollisimman pitkälle kehitysvammaisen nuoren omaa toivetta.

Kartoitimme haastateltaviemme osallisuutta itsenäisyyttä edistävissä taidoissa kuten ruan
laitossa ja rahan käytössä. Jokainen haastateltavistamme osasi valmistaa itse aamu- ja ilta-
palan. Jokaisella oli taitoja tehdä myös perinteisempiä kotiruokia, niitä valmistaessa kui-
tenkin avun tarve vaihteli. Avustettuna ruan valmistus sujui hyvin, tällöin kyettiin teke-
mään haastavampiakin ruokia. Toinen tarvitsi apua perunoiden kuorimisessa, kun taas toi-
selta se sujui itsenäisesti. Ruanlaittotaito on yleishyödyllinen, jota harjoitellaan koulun
kotitaloustunneilla sekä kotona. Harjoitusta ruanvalmistukseen kuitenkin tarvitaan ja taito-
jen karttuessa itsenäinen ruanlaittotaito kehittyy.

Haastateltavista jokaisella oli omaa rahaa käytössään toisilla enemmän ja toisilla vähem-
män. Haastateltavat ymmärsivät, että tehdystä työstä saa korvauksen ja tätä hyödynnettiin
esimerkiksi kotonakin muutaman haastateltavan kohdalla. Nämä haastateltavat saivat kor-
vauksen kotitöistä, mutta kotitöitä tehtiin myös ilman palkkaa, sillä ovathan ne normaali
osa arkea. Osalla oli käytössään oma pankkikortti, jota he saivat käyttää vapaasti, sillä he
ymmärsivät, että raha on kuluva resurssi. Osa tarvitsi vanhempien kontrollia rahan käytös-
sä, jottei sitä kulutettaisi mielin määrin. Se kuinka osallisuus toteutuu rahan käytössä, riip-
puu siitä mikä on nuoren kehitystaso eli ymmärtääkö hän rahan arvon, säästämisen ja käyt-
tämisen niin, että hän ymmärtää mihin rahaa on järkevä kuluttaa. Raha on yksi väylä osal-
lisuuden toteutumiseen, sillä se mahdollistaa hyödykkeiden ja palveluiden ostamisen.

Kartoitimme haastatteluissamme sitä kuinka kehitysvammaiset kokevat osallisuuden toteutuvan vapaa-ajallaan sekä sitä mistä heidän vapaa-aikansa koostuu. Jokainen heistä tiesi mitä vapaa-aika käsitteenä tarkoittaa.

Kun ei tarvi tehdä mitään.
Kun on lomalla ja rauhassa

Vapaa-ajallaan he viettivät aikaa tietokoneella ja joskus tietokoneella olo aiheutti närää muissa perheenjäsenissä, sillä aikaa sen edessä saattaa joskus vierähtää liikaa. Vapaa-ajalla katsotaan myös televisiota, luetaan, leikitään, liikutaan, ulkoillaan ja kuunnellaan musiikkia. Vapaa-ajalla vietetään aikaa myös perheen ja ystävien kanssa sekä kyläillään ja matkustellaan. Haastateltavamme kokivat, että vapaa-aikaa on riittävästi, jotkut mainitsivat, että sitä voisi olla lisääkin. He kokivat vapaa-ajan koostuvan positiivisista asioista. Vapaa-ajan ollessa hyvin hallussa rikastuttaa se ihmisenä olemista ja antaa voimia niin koulussa kuin työssä jaksamiseen (Palokari 2008, 19).

Vapaa-ajalla sosiaalisia suhteita ylläpidettiin viettämällä aikaa itselle tärkeiden ihmisten kanssa. Perheen kanssa mökkeiltiin, keilattiin, matkusteltiin sekä käytiin konserteissa ja tansseissa. Monesti haastateltavilla oli yhteisiä ajanviettomuotoja isän ja äidin kanssa riippuen siitä onko kyseessä tyttö vai poika. Sisarukset olivat myös tärkeitä haastateltaville ja heidän kanssaan vietettiin yhteistä aikaa. Yksi haastateltavistamme matkusteli itsenäisesti pitkienkin matkojen päähän sisarusten luokse. Esille nousi, että yhdellä haastateltavallamme oli vain vähän oman ikäisiä kavereita, joiden kanssa viettää vapaa-aikaa. Sen sijaan vanhempien sisarten seura sekä heidän kaverinsa kuuluivat haastateltavan sosiaaliseen verkostoon. Yhdeksi syyksi tähän uskottiin olevan se, että oman ikäiset kotipaikkakunnan kaverit tuntuivat vieroksuvan erilaisuutta ja näin haastateltavamme on oppinut välttämään heidän seuraansa ajan myötä. Ihmisillä on tapana hakeutua seuraan, jossa hänet hyväksytään omana itsenään. Olisi kuitenkin tärkeää, että nuori pääsisi viettämään aikaa ikätovereiden kanssa, sillä heidän rinnallaan hän voi luoda tietojaan ja tunteitaan sekä oppii vuorovaikutustaitoja ja vahvistaa samalla omaa persoonallisuuttaan (Palokari 2008, 19).

Kehitysvammaisen lapsen syntyessä perheeseen, perhe yleensä arvioi uudelleen halunsa olla tekemisissä sukulaisten, ystävien ja tuttavien kanssa. Jotkut perheet saattavat eristäytyä omasta tahdostaan aikaisemmasta lähiyhteisöstään ja toiset taas huomaavat jääneensä yksin, koska lähiyhteisö ei tiedä mitä sanoa ja miten auttaa. Vanhemmilla voi olla kokemuksia siitä kuinka vastavuoroiset kontaktit ovat vähentyneet tai jopa loppuneet. Kokemuksia löytyy myös siitä, kun lähiyhteisön tuki ja yhteydenpito on voimistunut. Kehitysvammaisella lapsella saattaa olla ongelmia kaveripiirin löytämisessä ja sen säilyttämisessä. Kehitysvammaista lasta tuleekin tukea tässä, mutta on muistettava, että hänelle tulee antaa mahdollisuus valita ystävänsä itse. Kehitysvammainen henkilö voi myös halutessaan kieltäytyä vuorovaikutuksesta, vaikka muut aikuiset eivät sitä ymmärtäisikään. Ristiriitatilanteissa kehitysvammaisella on oltava työkaluja, jotta hän selviytyy niistä itsenäisesti. Yhdenvertaisten ystävyys-suhteiden syntyminen spontaanisti on kehitysvammaisille tavanomaista vaikeampaa. (Lampinen 2007, 54-56.)

Haastateltavat kokivat sukulaisensa tärkeinä, vaikka osa näki heitä harvemmin. Haastateltavat, jotka näkivät sukulaisiaan harvoin, kertoivat näiden merkityksestä elämässään. Osa tuntui kaipaavan heidän näkemistään useammin. Heidän puheistaan kävi ilmi heidän kaipuunsa lähisukulaisiin kuten kummeihin. Näillä ihmisillä on tärkeä sija heidän elämässään, vaikka heitä ei nähdä kovin usein. Kävi ilmi, että joihinkin ihmisiin haluttiin pitää välimatkaa syystä tai toisesta. Näiden suhteiden ylläpitoon voi vaikuttaa kehitysvammaisen tietynlainen kyvyttömyys olla yhteyksissä näihin ihmisiin itsenäisesti sekä se, että välimatkat ovat pitkiä ja kulkeminen hankalaa.

Osallisuus toteutuu vapaa-ajalla paljolti ympäristön ja ihmisten luomien puitteiden rajoissa. Vapaa-ajan aktiviteetit luovat kehitysvammaisen elämään osallisuutta, jotka koostuvat erilaisista vapaa-ajan toiminnoista. Osallisuuden mahdollistaa kehitysvammaisen omat kyvyt sekä muiden ihmisten tarjoama tuki kehitysvammaisen sitä tarvitessa. Haastateltavistamme jokaisen vapaa-aika koostui toiminnoista, jotka tukevat heidän osallisuuttaan ja mahdollisuutta vaikuttaa vapaa-ajalla omaan elämään.

7. ASENTEIDEN VAIKUTUS KEHITYSVAMMAISEN OSALLISUUTEEN

Nyt olen yhdessä kanssanne
 mutta tunnen olevani niin yksin.
 En kuule mitä te puhutte.
 puhujia on niin monta,
 huone kaikuu.
 Kuulen vain monien äänten surinan.
 Haluaisin kysyä mistä te puhutte
 mutta olen jo kysynyt
 niin monta kertaa.
 Tuntuu kuin en olisi
 muuta sanonutkaan
 koko iltana kuin
 mitä.
 Teillä on niin kiire
 puhuessanne.
 Minä en pysy mukana
 minun kestää niin kauan kuulla.
 Katarina Jo

Toinen tutkimusongelmamme tarkastelee sitä miten asenteet vaikuttavat kehitysvammaisten osallisuuteen. Kuten runo osuvasti johdattelee, niin useimmiten ihmisillä on ennakkoluuloja ja omat käsityksensä ja asenteensa kehitysvammaisia kohtaan (Lagerheim 1992, 65). Monesti asenteet ovat esteenä kehitysvammaisen täysipainoiselle osallisuudelle hänen elämässään. Ihmisten asenteet kehitysvammaisuutta kohtaan ovat monesti ennakkoluuloisia. Kehitysvammaisia voidaan pitää arjen sankareina joiden saavutuksia ylistetään, koska hän on kehitysvammainen. Toisinaan heitä kohtaan liittyy myös aliarviointia, jolloin kyseenalaistetaan kehitysvammaisen henkilön itsenäisyys ja ymmärrys (Ihalainen ym. 2006, 156).

Kuten Määttä toteaa erilaisuus voi olla monelle ihmiselle outoa sekä vierasta ja herättää tämän vuoksi kielteisiä tunteita. Syitä kielteisyyteen voivat olla yksilölle hämmentävä, hallitsematon ja tiedollisesti jäsentymätön tilanne. Erilaisuus voi aiheuttaa epävarmuutta. Erilaisuuden kohtaaminen edellyttää mukautumista uudenlaiseen tilanteeseen, joka vaatii monesti myös ponnistelua. Ponnistelun sijasta voi olla helpompaa, kun torjutaan erilaisuus. (Määttä 1981, 96)

Inklusioperiaate korostaa tasa-arvoa ja yhteisyyttä. Kehitysvammaisilla tulee olla samanlainen mahdollisuus palveluihin kuin ikäisillään ei-kehitysvammaisilla. Heille tulee antaa mahdollisuus toimia samoissa päiväkodeissa, kouluissa, työpaikoilla ja harrastuksissa. Monesti osallisuus näissä toiminnoissa ei toteudu toivotulla tavalla ja yhtenä vaikuttavimpana syynä tähän ovat ihmisten asenteet ja ennakkoluulot. (Ihalainen ym. 2006, 156.)

7.1 Yhteiskunnan asenteet

Yhteiskunnan tulee tavoitella kaikkien ihmisten tasa-arvoa ja osallisuutta yhteisössämme. Jokaisen ihmisen tulee saada olla osa yhteisöämme ja siihen liittymiseen ei saa olla ennakkoehtoja. Osallisuuden toteutuminen vaatii osallistumisen ja osallisuuden esteiden purkamista ja sitä, että osallistumiselle luodaan mahdollisuus mahdollisimman monelle. Tie siihen, että osallisuus toteutuu yhteiskunnassamme tasa-vertaisenä jokaiselle sen jäsenelle, on vaatinut ja vaatii tulevaisuudessa pitkän tien kulkea. Yhteisön asenteet vaikuttavat paljolti siihen miten ja missä laajuudessa osallisuus toteutuu. (Pajunen, Vuorenpää, Nikula, Österlund, Mäenpää, Ahlström & Seppälä 2008.)

Asenteet yhteiskunnassamme välittyvät eri palveluiden tuottajien, tarjoajien ja päättäjien toimimisesta ja käyttäytymisestä. Jokainen ihminen muovaa omat asenteensa oman tietämyksensä ja kokemuksensa kautta. Nämä asenteet näkyvät tasa-arvon toteutumisessa, marginaaliryhmien, kuten kehitysvammaisten hyvinvointiin ja terveyteen panostamisena, laissa ja niiden laadinnassa. Joskus kehitysvammaisia voidaan pitää vajaavaltaisina yksilöinä, kykenemättöminä osallistua yhteiskunnan toimintoihin.

Suomen valtion tehtävänä on edistää kansalaistensa hyvinvointia ja tasa-arvoisuutta. Suomen kaupungit ja kunnat pyrkivät edistämään ja valvomaan hyvinvoinnin ja tasa-arvon toteutumista. Näitä toteuttaessa ja valvottaessa tulee huomioida myös erilaiset marginaaliryhmät kuten kehitysvammaiset. Kehitysvammaisilla on näiden suhteen omat vaatimuksensa, jotta heidän hyvinvointinsa ja tasa-arvoisuutensa toteutuisi yhteiskunnassa samalla tavalla kuin ei-kehitysvammaisilla.

Kehitysvammaisten näkyvillä ja mukanaolo edistävät heihin kohdistuvia ihmisten asenteita. Aina ei näin ole ollut, ennen kehitysvammaisia piiloteltiin navettojen nurkissa ja heitä

hävettiin, tänä päivänä he ovat siirtyneet piiloistaan muiden ihmisten joukkoon. Kun ihmiset näkevät kehitysvammaisia ihmisiä katukuvissa, heitä asuu naapureissa ja työskentelee työpaikoilla, ihmiset kohtaavat heitä arjessaan jolloin suvaitsevaisuus ja tietoisuus lisääntyy hiljalleen. Nykyiset sukupolvet elävät aikaa, jolloin kehitysvammaiset ovat osa yhteiskuntaa ja ajan saatossa asenteet toivottavasti paranevat. Erään kehitysvammaisen äiti kuvaakin ihmisten asennoitumista seuraavanlaisesti:

Hirveen paljon on semmosia, tietämykseen pohjautuu ihmisten asenteet. Enempi pitäis näkyä ja kuulua, olla kaikkia aktiviteetteja ihan tavallisten ihmisten seassa. Sitä kautta se lähtis menemään ja vanhempien pitäis kasvattaa lapsiaan oppimaan sietämään erilaisuutta.

Asenteet kehitysvammaisia kohtaan siirtyvät sukupolvelta toiselle eli vanhemmalta lapselle. Asenteiden ollessa negatiivisia oppivat lapset asennoitumisen kehitysvammaisiin eikä tällainen asenteiden siirtymisketju katkea tai muutu positiiviseksi, jollei lapsi ymmärryksen ja tiedon karttuessa kykene irrottautumaan vanhoista opituista asennemalleista. Siksi onkin tärkeää, että kehitysvammaiset hyväksytään ja tehdään näkyväksi osaksi muuta väestöä, jotta heidät ymmärretään tasa-arvoisiksi kansalaisiksi. Asenteisiin vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön oma persoona ja avoimuus niin että hän myös itse kokee olevansa osa muita eikä opi korostamaan omaa erilaisuuttaan, tällöin muut asennoituvat häneen tasavertaisena yhteiskunnan jäsenenä. On tärkeää, että ihmiset toimisivat avoimesti keskustellen ja tutustuisivat toisiinsa rohkeasti, jolloin myös ennakkoluuloista johtuva kiusaaminen vähentyisi (Ikonen 1997, 49).

Jokainen haastateltava koki koulun käynnin tavalla tai toisella mielekkääksi, vaikka koulussa tapahtui myös asioita, jotka eivät aina tuntuneet niin mielekkäiltä. Jokaisella oli koulussaan oman ikäisiä kavereita, joiden kanssa he touhusivat koulupäivän aikana. Osa haastateltavistamme oli vielä koulussa. Heidän koulukavereiden tapaaminen ja ajanviettonsa heidän kanssaan rajoittui pitkälti koulumaailmaan, satunnaisesti heitä saatettiin vapaaajalla tavata. Koulukavereilla oli kuitenkin tärkeä merkitys ja heistä puhuttiin mielellään.

Oman ikäisillä kavereilla on nuorelle suuri merkitys, sillä heidän ajatusmaailmansa ja mielenkiinnon kohteensa ovat samanlaiset. Heidän kanssaan ajan viettäminen on omaa persoonaa vahvistavaa ja he toimivat myös itsenäistyessä tukevana ja vahvistavana tukipilariina. Rajoittavana tekijänä heidän koulukavereiden tapaamiseen voivat olla perheen tarjoama

tuki heidän tapaamiseen, välimatkat sekä kuljetuksen puuttuminen. Kehitysvammainen henkilö, voi monesti olla kyvytön ylläpitämään sosiaalisia suhteita kodin ulkopuolella, ellei häntä tueta siihen riittävästi.

Jokainen haastateltavistamme oli kokenut jossakin vaiheessa koulu-uraansa kiusaamista tavalla tai toisella. Kiusaaminen koettiin epämiellyttävänä asiana ja haastateltujen suhtautuminen kiusaamiseen oli melko neutraalia ja sitä pidettiin normaalina esiintyvänä ilmiönä.

Onko sua siellä koulussa ikinä kiusattu?

- No ei kyllä, joskus silloin pienenä saattoi joku sanoa jotakin, mutta eipä enään.

Millaista se oli sitten?

- Semmosta tympiää.

Kiusaamista ilmeni nimittelynä, pipojen piilotteluna, vaatteiden leikkelynä ja uhkailuna. Kiusaajina olivat toimineet pääasiassa muut kehitysvammaiset, mutta myös ei-kehitysvammaiset. Kiusaamista kehitysvammaisen lisäksi ovat kokeneet myös kehitysvammaisen läheiset, kuten sisarukset. Tämä on ilmennyt siten, että sisaret ovat saaneet kuulla millainen sisarus heillä on, sisaren erilaisuuden vuoksi. Pienen paikkakunnan haittana tai etuna voi olla se, että ihmiset tuntevat toisensa. Tämä voi heijastua myös siihen kuinka kehitysvammaiseen suhtaudutaan ja miten hänen osallisuutensa muiden ihmisten asenteiden varjossa toteutuu. Haastateltavamme äiti kuvaakin tilannetta seuraavanlaisesti:

... kyllä hekin ovat saaneet oman, oman osansa kuulla tästä asiasta minkälainen sisarus heillä on.

Kiusaaminen ei ole ikinä hyväksyttävää eikä sitä tule sallia. Kiusaaminen on kiusattua kohtaan väärin ja epäoikeudenmukaista ja siltä tulisi katkaista juuret mahdollisimman pian sen havaittua, aina se ei ole kuitenkaan helppoa. Kiusaaminen voi johtua monesti ihmisten asennoitumisesta, esimerkiksi juuri erilaisuutta kohtaan, tässä tapauksessa kehitysvammaisuutta. Kiusatuksi tuleminen voi pahimmassa tapauksessa hankaloittaa kehitysvammaisen osallisuutta esimerkiksi koulumaailmassa. Eräs haastateltaviemme vanhemmista kuvaa tilannetta seuraavalla tavalla:

Ainahan kiusaamista tulee olemaan eri ikäryhmillä, että se nyt ei ole poistuva, mutta sinne asenteellinen, asennemuutos tarvittas monessakin asiassa.

Haastateltavamme eivät halunneet kovin mielellään kertoa kiusaamisesta ja muistella vanhoja. Heidän vanhempansa kertoivat kiusaamisen ilmenemisestä ja sen muodoista. Nykytilanteisiin oltiin tyytyväisiä ja kiusaamista ei enää tänä päivänä ilmennyt kenenkään kohdalla. Kiusaamista oli kuitenkin tapahtunut jossakin vaiheessa elämää, menneisyydessä. Jokainen haastateltavamme oli kuitenkin päässyt kiusaamisen yli eivätkä halunneet enää muistella tapahtuneita asioita. Kiusaaminen on kuitenkin tavalla tai toisella satuttanut heitä, sillä sen muistelu saattoi haastattelutilanteessa tehdä myös kipeää.

Joo, mut se on vanha asia... Ei tarvi semmosia asioita puhua ollenkaan

Kiusaaminen voi johtaa pahimmassa tapauksessa henkisiin ja fyysisiin traumoihin jolloin henkilö oppii välttämään seuraa, joiden toimesta kiusaamista on tapahtunut. Tämä voi näkyä syrjään vetäytymisenä ja siinä, ettei hakeuduta kiusaajien seuraan ja pahimmassa tapauksessa ei myöskään muiden seuraan. Kiusaajien asenteet heijastuvat kehitysvammaista kohtaan ja rajoittavat hänen osallisuuttaan esimerkiksi koulun arjessa ja vapaa-ajan toiminnoissa. Kehitysvammainen voi oppia välttämään välituntitilanteissa muiden seuraan hakeutumista ja se eristäen hänet välitunneilla tapahtuvista toiminnoista.

Haastateltavat kertoivat kokemuksiaan siitä kuinka koulun henkilökunta on asennoitunut vuosien varrella heihin kehitysvammaisina. Suurimmaksi osaksi vastaanotto on ollut positiivista, mutta negatiivisia kokemuksia on myös ollut. Eräs haastateltavamme kertoo siitä, kuinka opettajan käyttäytyminen ja olemus olivat vaikeuttaneet hänen haluaan mennä kouluun. Opettajan persoonalla, äänen käytöllä sekä sillä kuinka tarkka tämä on, kerrottiin olevan vaikutusta koulumyönteisyyteen. Negatiivisiin kokemuksiin ei aina välttämättä ole syynä opettajien negatiivinen asenne erilaisuutta kohtaan, vaan persoonallisuudet eivät vain kohtaa. Opettajien oma persoona heijastuu opetukseen eikä se välttämättä aina miellytä kaikkia. Haastateltavamme kertoi opettajan liian kovan äänen käytön ärsyttävän häntä ja syynä tähän voi olla esimerkiksi se, ettei kykene sietämään liian kovia ääniä yhdistettynä muuhun luokan hälyyn. Opettajan ei tule kuitenkaan olla liian tarkka, vaan kannustaa pienissäkin asioissa, jotta kehitysvammaisen innostus opiskeluun ei katoa.

Eräs haastateltavamme kertoi ikävästä kokemuksestaan kohdatessaan koulun rehtorin. Hän koki, että rehtorin asenteet erilaisuutta kohtaan eivät olleet asialliset. Kyseessä on kuitenkin koulun rehtori ja hän omalla toiminnallaan toimii esimerkkinä niin opettajille kuin op-

pilaillekin, joten hänen käyttäytymisensä tulisi viestittää kunnioitusta ja tasa-arvoa erilaisuutta kohtaan. Yleensäkin, kun kyseessä on koulu ja sen henkilöstö tulisi heidän ammattietäkkänsä olla sillä tasolla, että he kykenevät toimimaan tasa-arvoisesti jokaista koulun opiskelijaa ja työntekijää kohtaan. Koulumaailmassa vallitsevien asenteiden ei tulisi olla esteenä kehitysvammaisten osallisuudelle oppilaana tai koulun työntekijänä.

Kehitysvammaisille on palveluita hyvin tarjolla, mutta on valitettavaa, etteivät kaikki niitä tarvitsevat kuitenkaan niitä saa. Voidaan sanoa, että on kuntakohtaista kuinka niitä kyetään tarjoamaan mahdollisimman monelle. Tähän syynä on kuntien kiristynyt taloudellinen tilanne, jonka seurauksena myös kehitysvammaisille tarjottavia työ- ja päivätoimintapalveluita on jouduttu supistamaan. Onkin ikävää, että marginaaliryhmien palveluita joudutaan supistamaan, sillä heidän työllistymisen mahdollisuudet ovat yleisesti ottaen huonot ja niissä olisi parantamisen varaa. (Pajunen ym. 2008.)

Työ- ja päivätoiminnalla on vahva perinne yhteiskunnassamme, mutta harmittavan huono perusta lainsäädännössä. Työtoiminnassa tapahtuvaa työtä ei säännellä lakien tai asetusten tasolla tarvittavalla laajuudella. Koska lait ja asetukset antavat vain suuntaa työ- ja päivätoiminnalle ja sen toteuttamiselle, mahdollistaa se erilaiset käytännöt kuntien välillä. Tämä ilmenee esimerkiksi siinä, että työterveyspalveluita ei työntekijälle ole tarjolla, koska kyseessä ei ole työsuhde. Yhteiskunnan tulisi kiinnittää enemmän huomiota työ- ja päivätoiminnan kehittämiseen, toteuttamiseen, päivittää lainsäädäntöä tarpeita vastaavalle tasolle sekä valvoa niiden noudattamista tasa-arvoisesti jokaisessa kunnassa. Yhteiskunnan tulisi priorisoida asioita ja kiinnittää huomiota marginaaliryhmien työllistymiseen asennoitumalla tähän sen vaativalla vakaavuudella. Kehitysvammaisten osallisuuden esteinä voivat olla työnohjauksellinen puute, työpaikkojen puute sekä tietämättömyys. (Pajunen ym. 2008.)

Kehitysvammaisten työllistyminen ei ole aina itsestään selvää, useimmiten työllistymisen esteenä ovat ihmisten asenteet. Kehitysvammainen luokitellaan joko kykeneväksi työhön tai täysin työkyvyttömäksi. Kehitysvammaisilla on kuitenkin kykyjä tavalla tai toisella osallistua työelämään, kun heille luodaan heidän tarvitsemansa puitteet ja apu työn onnistumiselle. Monesti kehitysvammaisten osallisuudelle työelämässä ja sijoittumisessa työpaikoille esteenä ovat esimerkiksi mahdollisten työnantajien asennoituminen kehitysvammaisen työllistymiseen. Kehitysvammaisten työllistymistä voi vaikeuttaa työnantajien kuva siitä, että kehitysvammaisten työn onnistumisen kannalta työ vaatii lisää resursseja kuten

aikaa ja lisätyövoimaa kehitysvammaisen ohjaamiseen. Ei uskalleta ottaa riskiä siinä, että kehitysvammaiset työllistettäisiin juuri heidän työpaikkaan, vaikka asenne heidän työllistymiseen olisi muuten positiivinen. Asian tullessa omalla työpaikalla ajankohtaiseksi voi rohkeus pettää sen tullessa lähellä omaa itseä, jolloin ajatellut asenteet eivät enää pidäkään paikkaansa.

Haastateltavamme kokemukset työelämästä olivat pääsääntöisesti positiivisia ja töitä oli löytynyt, johon omalla aktiivisuudella koettiin olevan merkittävä vaikutus. Oma positiivinen asenne työssä heijastuu työkavereihin sekä asiakkaisiin. Työkavereiden kanssa tultiin toimeen ja heidän asenteensa kehitysvammaista kohtaan olivat positiivisia. Eräs haastateltavamme korosti työkavereilta ja asiakkailta saadun positiivisen palautteen merkitystä ja koki sen yhdeksi työn parhaaksi puoleksi.

Kato, kun asiakkaat kehuu aivan hirviästi. Ja työnantaja ja kaikki.

Yhteiskunnassamme on vallitseva asenne siitä, ettei kehitysvammaisia tueta tarpeeksi jatkokouluttautumaan peruskoulun jälkeen, vaan heidät ohjataan työkyvyttömyyseläkkeelle. Tämä johtaa siihen, että alhainen koulutustaso tai ammatillisen koulutuksen kokonaan puuttuminen hankaloittaa työelämään sijoittumisessa. Tämä pätee myös muuhun kuin marginaaliväestöön ja koulutuksen tukemisesta tulisikin tehdä myös marginaaliryhmiä koskeva käytäntö. (Pajunen ym. 2008.)

Kehitysvammaisten työllistymismahdollisuuksien parantamiseksi tarvittaisiin uusia toimintatapoja sekä yhteistyötä koulumaailman ja työnantajien välillä. Koulutuksen aikana työharjoittelut tapahtuvat valitettavan usein opiskelupaikoilla eikä työkentällä, johon heidän koulutuksen myötä olisi tarkoitus sijoittua. Tämä hankaloittaa työmaailmaan sijoittumista opiskeluiden päätyttyä. Yhtenä ratkaisuna kehitysvammaisten työllistymisen parantamiseen voidaan nähdä se, että heille tarjottaisiin yhtäläiset oikeudet oppisopimuskoulutukseen. Oppisopimuskoulutus on käytännön läheistä, jossa opitaan työssä vaadittavia taitoja ja tämä auttaa kehitysvammaisia integroitumaan yhteiskuntaan sekä samalla lisää muiden työntekijöiden tietoisuutta kehitysvammaisten osaamisesta ja työkyvystä. Tämän avulla voidaan vaikuttaa myönteisesti ihmisten asenteisiin ja muutta heidän käsityksiään kehitysvammaisista. (Pajunen ym. 2008.)

Kuten Pajunen ym toteavat niin kehitysvammaisen oma aktiivisuus ja asennoituminen niin, että uskoo omiin kykyihinsä ja työllistymiseensä edesauttavat hänen osallisuuttaan työssä. Vaikka työllistymisen polku voi olla hankala ja työpaikan ennakoasenne epäilevä, voivat asenteet kehitysvammaisen työllistymistä kohtaan parantua. Työpaikoilla opitaan, että kehitysvammaisten työllistymisessä ei ole mitään merkillistä, vaan kyse on enemmänkin käytännön järjestelyistä, jotka järjestetään mahdollisesti totutusta poikkeavasti. Hiljalleen asenne muovautuu suuntaan tai toiseen, mutta parhaillaan syntyy ymmärrys siitä, että erilaiset työntekijät ovat tosiasiassa työpaikan kantava voimavara. Työkaverit ymmärtävät hiljalleen, ettei kehitysvamma ole yksilöä määrittävä tekijä, vaan kehitysvammainen henkilö on ainutkertainen ihminen yksilöllisine ominaisuuksineen. Työkaverien myönteinen asenne kehitysvammaista kohtaan auttaa myös kehitysvammaista itseään työssä jaksamisessa. (Pajunen ym. 2008.)

Haastattelujemme perusteella suurin äänestamisaktiivisuuteen vaikuttava tekijä kehitysvammaisen ihmisen elämässä tulee mitä ilmeisemmin kotoa. Sillä on merkittävä vaikutus ovatko kehitysvammaisen vanhemmat itse aktiivisia äänestämään ja vaikuttamaan yhteiskunnallisissa asioissa, sillä kehitysvammainen ottaa oppia vanhemmistaan. Asenne äänestämiseen heijastuu kehitysvammaisen tapaan toimia. Myös kehitysvammaisen omat intressit yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa heijastuu siihen äänestääkö hän vai ei.

Haastateltavistamme harva osasi suoralta kädeltä nimetä yhdistyksiä joihin kuului. Vanhempien johdatellessa he mielsivät mitä yhdistykset ovat ja mihin kuuluivat. Yhdistykseen kuulumisen ei välttämättä näy arkipäiväisessä elämässä, sillä niiden olemassaoloon tarvittiin johdattelua. Useimmiten yhdistykset tarjoavatkin viikottain, kuukausittain tai vuosittain tapahtuvaa toimintaa, jossa haastateltavamme kehitysvammaiste ovat mukana. Kolme haastateltavaamme mielsivät yhdistystoiminnan pääsääntöisesti positiivisena, kun taas yhdessä haastattelussa esiin tuli kehitysvammaisen vanhemman kokemus uskonnon asettamista esteistä yhdistykseen kuulumiselle. Se kuuluuko kehitysvammainen yhdistykseen ja onko niistä tietoinen on paljon riippuvainen siitä miten muu perhe on siitä kiinnostuneita.

7.2 Ympäristön asenteet

Ihmisten on vaikeaa ymmärtää erilaisuutta ja hyväksyä tuntemattomuutta jos ei ole kohdannut sitä elämässään tai suostunut sitä kohtaamaan, vaan on pyrkinyt välttämään sitä kaikin keinoin. Jos ihminen välttelee esimerkiksi kehitysvammaisen kohtaamista, on vaikeaa käsittää millaista on olla kehitysvammainen. Meidän olisi tärkeää pyrkiä eläytymään toistemme kohtaloihin, sillä silloin ymmärtäisimme ja saisimme käsityksen asioista, joita omassa elämässämme ei ole. (Ikonen 1997, 1.) Osassa haastatteluistamme ilmeni, että haastateltavamme olivat kohdanneet ihmisiä, jotka jollain tapaa oudoksuivat erilaisuutta ja tämä ilmeni heidän käyttäytymisessään.

Kehitysvammaisten osallisuutta yhteiskunnassamme voidaan vahvistaa vain, jos yhteiskuntamme jäsenet ymmärtävät, että muutos ja kehitys lähtevät yhteisöstä, siis meistä kansalaisista. Se miten aikaamme käytämme ja mitä ajallamme teemme kertovat siitä mitä arvostamme ja mitkä ovat arvojamme. Tämän kautta välittyvät yhteisömme ja ympäröivämme yhteiskunnan arvot myös siihen miten asennoidumme kehitysvammaisia kohtaan ja mitä olemme valmiita tekemään heidän osallisuuden vahvistamiseksi. (Roisko 2007, 3.)

Fyysinen- ja sosiaalinen ympäristö muodostavat elinympäristön, jossa kehitysvammainen toteuttaa velvollisuuksiaan ja toimii osana yhteisöä. Elinympäristöä suunniteltaessa tulisi minimoida liikuntaesteet, kommunikaatioesteet, kehitysvamman aiheuttamat fyysiset esteet ja puutteet sekä ympäristön asenteesta johtuvat esteet. Kehitysvammaiset henkilöt ovat tasa-arvoisia muiden ihmisten kanssa ja nämä edellä mainitut puutteet tulisi huomioida yhteiskunnassamme, jotta pystyttäisiin takaamaan yhdenvertainen osallisuus. Jotta ympäristön suunnitteluun tulevaisuudessakin kiinnitettäisiin enemmän huomiota, edellyttää se ensiksi ihmisten asenteellista muutosta. (Määttä 1981, 117; Saloviita 1992, 192.)

Ympäristön edistäessä hyvinvointia, kasvua ja kehitystä voidaan tällaista ympäristöä pitää myös kehitysvammaisen kannalta hyvänä ympäristönä. Ympäristössä tulee huomioida henkilön fyysisen kunnon ylläpitäminen siten, että hän kykenee liikkumaan ympäristössään sekä taaten sosiaalinen osallistuminen luoden mahdollisuus ympäristön kannalta osallistua yhteisen kuten kauppojen ja harrastusten pariin. Ympäristön on annettava virikkeitä, jotta kehitysvammainen ihminen kykenee osallistumaan. (Kehitysvammaliitto Ry 1995, 108-110.)

Haastateltavillamme ei ollut suuria vaikeuksia selviytyä elinympäristössään, jossa he elivät. Ainoat vaikeudet olivat tasapainosta johtuvia, jotka häittäsivät esimerkiksi maastossa liikkumista. Haastateltavamme kertoivat osaavansa pyytää apua sitä tarvittaessa ja osasivat ilmaista omia mielipiteitä, kun elinympäristössä oli esteitä, jotka häittäsivät heidän toimintaansa. Eräs haastateltavista kertoi kotona elinympäristöä suunniteltaessa tehneensä huomioita siitä, että vanhempien suunnittelemat uudistukset elinympäristössä eivät olisi tulleet palvelemaan hänen tarpeitaan. Haastateltava mainitsi asiasta vanhemmilleen ja hekin ymmärsivät, ettei ratkaisu olisi ollut toimiva ja muutokset tehtiin heti uusiksi, jotta haastateltavan osallisuus ja itsenäisyys ei kärsi. Tämä haastateltava ymmärtää omat rajoitteensa ja osaa tuoda ne ilmi, jotta oma osallisuus ei pääse kärsimään. Haastateltavan isä kuvaakin lapsensa ymmärrystä seuraavanlaisesti:

- Paras hänen ajattelusta kyllä on, kun tuota keittiöremonttia viimeks, kun sitä tehtiin ja suunniteltiin uutta keittiötä ja tiskikonetta ei pantu lattiatasoon, vaan vähän ylemmäs ja siihen suunnittelija ja me suunniteltiin, että mikroaaltouuni siihen ylemmäs siihen tiskikoneen yläpuolelle. Nämä lähti, suunnittelija ja äiti kahteleen jotain ovimalleja niin hän sano, että hän ei pysty sitten syömään kotona enään ko, jos se noin tehään sitten... Niin ettei hän ylety kato tiskikoneen alla kuuskyt senttiä, se ei yletä ottaan mirkosta ruokaa
- Niin, niin ku se kato lämmin astia, kun sen ottaa sieltä mikron sisältä voi tulla kuuma päälle.

Haastateltavistamme osa matkusteli perheineen paljon Suomen rajojen ulkopuolella. Kokemuksia oli karttunut monista maista vuosien varrella. Heidän osallisuutensa ei ollut rajoittunut kehitysvamman vuoksi, vaan he kykenivät osallistumaan perheen yhteisiin matkoihin. On tärkeää, että perheen asenne on myönteinen ja he ottavat jokaisen perheen jäsenen mukaan heidän yhteisille reissuille eivätkä syrji kehitysvammaista henkilöä. Kehitysvamma ei ole este, jos sille luodaan tarvittavat puitteet ja tuki matkan onnistumiseksi. Kehitysvammaisen maailmankuva avartuu, kun hän saa nähdä muita kulttuureita ja maailmaa kuten jokaisen meistä.

Osa haastateltavistamme ei ollut käynyt Suomen rajojen ulkopuolella, mutta olivat matkustaneet Suomessa. Osa heistä ei matkustanut paljoa kotipaikkakunnan ulkopuolella, kun taas osa kykeni matkustamaan kuukausittain itsenäisesti pitkiäkin matkoja, julkisia kulkuvälineitä käyttäen. Matkusteluun vaikuttavat käytettävissä olevat resurssit kuten raha, aika ja

tuki. Kehitysvammaiselle tulee antaa mahdollisuus itsenäiseen kulkemiseen, perheen tuella sekä luottamuksella kehitysvammaisen kykyihin on merkitystä. Hiljalleen kehitysvammainen kykenee taitojensa mukaan kulkemaan itsenäisesti ja hänen usko itseensä kehittyy. Kun yhteiskunta luo kulkuvälineistä ja yhteyksistä sellaiset, että ne ovat esteettömiä ja jokaisen käytettävissä, perhe ja läheiset tukevat kehitysvammaista henkilöä asennoituen hänen kykyinsä kehittyä ja itsenäistyä, tällöin mitä todennäköisemmin kehitysvammainen henkilö kykenee liikkumaan itsenäisesti. Edellä mainitut asiat vaikuttavat toinen toisiinsa ja jos asenteet jossakin kohtaa eivät tue kehitysvammaisen osallisuutta, niin kehitysvammaisen osallisuus voi kärsiä.

Ihmisten kielenkäyttö paljastaa heidän asenteitaan ja ilmaisee sen miten ihminen kohtaa toisen ihmisen. Passiivi- ja monikkomuodon käyttö kertoo kommunikoinnin epäaitoudesta ja epätasa-arvoisuudesta. Esimerkkinä tästä voi olla ”Nyt mennään pesulle” tai ”Käydään ulkona”. Tällainen kommunikointi voi olla tiedostamatonta ja tarkoitukseltaan hyväntahtoisista. . (Ihalainen ym. 2006, 156.) Monesti ihmiset viestivät olemuksellaan, eleillä, ilmeillä ja verbaalisella kielenkäytöllään turhan päiväistä hymistelyä niin kuin eräs äiti kuvasi ihmisten asenteita kehitysvammaisia kohtaan.

Ja semmonen hyväntahtoinen hyväksyntä, semmonen, semmonen hymistely niin... Semmonen jonninjoutava, ettei se asenne oo asiallinen.

Julkisissa palveluissa kuten erilaisissa virastoissa tulisi kiinnittää enemmän huomiota siihen millaista kieltä käytetään silloin, kun kehitysvammainen henkilö on asioimassa. Julkisella puolella työskentelevät eivät välttämättä osaa eivätkä kykene kohtaamaan kehitysvammaista ihmistä tasavertaisena yksilönä. He voivat olla epätietoisia siitä kuinka kohdata kehitysvammainen henkilö ja heitä voi jännittää tai pelottaa se, etteivät heidän kielensä ja ymmärryksensä kohtaa. Tällä tarkoitamme sitä, että työntekijä ei ymmärrä kehitysvammaisen sanomaa tai ettei kehitysvammainen ymmärrä mitä työntekijä sanoo. Haastatteluissa kävi ilmi, että palveluissa työskentelevien tulisi tiedostaa tämä seikka ja kiinnittää huomiota omaan kielenkäyttöön ja käyttää selkokieltä. Yhtenä epäkohtana haastatteluissamme kuvattiin sitä kuinka palveluihin hakeuduttaessa ja niitä käytettäessä työntekijät eivät ole tutustuneet henkilön esitietoihin, joista saataisiin tärkeää tietoa ihmistä kohdatessa. Erään haastateltavamme äiti kuvaa tilannetta seuraavanlaisesti:

Että tuota, niitten pitäis aina lukkee sinne papereihin ennen kuin ruppee söhimään ja keskustelemaan niin ne vois lukiä sieltä ne diagnoosit... Sitten miettiä, että, että miten 4-5 vuotiaille puhutaan asioista ja... Sitten rueta niinku keksittyyn asiakkaan... käynteihin.

Ihmiset saattavat suhtautua kehitysvammaisiin kuten lapsiin, sillä kehitysvammaisten todellisuuskäsitys on keskimääristä yksinkertaisempaa ja konkreettisempaa. Tällaisella suhtautumisella voi olla vaikutusta kehitysvammaiseen siten, että se vahvistaa kehitysvammaisen lapsenomaista käyttäytymistä ja näin ollen taannuttaa kehitystä. Kokemuksiltaan kehitysvammaiset ovat kuitenkin rikkaampia, kuin heitä nuoremmat ja verrattavissa näihin vain siinä miten käsittävät abstraktiot ja todellisuuden. Se, että kehitysvammaiseen suhtaudutaan ikätason mukaan, mahdollistetaan iän mukaiset harrastukset ja kokemukset. Myös mahdollisuus pukeutua samalla tavalla kuin ikätoverit, tukevat kehitysvammaisen kehitystä sekä lisäävät osallistumismahdollisuuksia. (Kaski ym.2009, 172-173.)

Haastateltavistamme jokaisella oli harrastuksia enemmän tai vähemmän. Siihen mitä ja miten paljon harrasti, vaikutti olennaisesti kehitysvammaisen ja hänen perheensä tottumukset ja kiinnostuksen kohteet. Kehitysvammaisen harrastamisen esteenä on monenlaisia tekijöitä kuten se, etteivät harrastuksiin tarvittavat tilat ole asianmukaisia eikä mahdollisesti tarvittavaa ohjeistusta ole saatavilla. Tärkeää olisi huomioda, että harrastamiselle luotaisiin tarvittavat puitteet, jotta jokainen pystyisi osallistumaan niihin tasavertaisesti. Yhdessä haastattelussamme käy ilmi se, etteivät kehitysvammaiset pysty osallistumaan ei-kehitysvammaisten harrastusryhmiin, sillä niissä toimivat ohjaajat eivät ole valmiita ottamaan vastuuta, eivätkä ylimääräistä työtä, joka heidän mielestään kehitysvammaisten mukanaolo aiheuttaisi. Eräs haastateltavamme vanhemmista kuvaakin asiaa seuraavanlaisesti:

... kun sinne ilmoittaa, että vaatii vähän erityistä tukea ja ohjausta siinä niin ne heti kommentoi yleensäkin kaikki tahot kommentoi, että no ehkä se ei sitten kun se vaatii vähän ylimääräistä niin siihenhän se aina sitten aina tökkää.

Vammaispalveluasetuksen 16 §: n mukaan vammaisella on oikeus henkilökohtaiseen avustajaan, jos vammainen tarvitsee runsaasti toisen henkilön apua kotona jokapäiväisissä toiminnoissa tai kodin ulkopuolella asioiden hoitamisessa, opiskelussa, harrastuksissa, työssä ja yhteiskunnallisessa osallistumisessa. (Vammaispalveluasetus759/1987.)

Kehitysvammaisille tulisi luoda mahdollisuus osallistua harrastustoimintaan niin, etteivät ne asettaisi erityisiä rajoituksia. Jos mukana on harrastajia, jotka tarvitsevat erityistä tukea, sitä tulisi heille tarjota. Samoin myös harrastustoiminnan sisältö tulisi suunnitella niin, että se huomioisi kaikkien osallistujien taidot. Tällainen uusi näkökulma harrastamisen mahdollistamiseen olisi myönteinen, ilman, että aina kehitysvammaisten harrastamisesta puhuttaessa liitettäisiin harrastuksiin etuliite ”erityis-”. (Grönstrand 2008.)

Haastatteluissa ilmeni, että kehitysvammaisen harrastamisen kannalta on oleellista, että erinlaisiin liikuntaryhmiin osallistuminen vaatisi virallisen ohjaajan lisäksi vielä henkilökohtaisen avustajan kuten vanhemman. Kehitysvamma tuo toki rajoitteensa ja ryhmään osallistumisen kannalta olennaista on lisäohjauksen tarve. Mahdolliselta ohjaajalta saateen periä myös osallistumismaksua, joka ei välttämättä ole soveliaista. Tässä voi olla kuitenkin eroja paikkakuntien välillä, mutta jos asennoituminen on tällä tasolla, ei se ainakaan edistä kehitysvammaisten osallisuutta.

Eräs haastateltavamme toi esille harrastusmahdollisuuksien tarjonnassa ja niihin osallistumisena alueellamme vallitsevan uskonnon tuomat rajoitteet. Kehitysvammaiset ilmaisevat usein itseään mielellään esimerkiksi tanssien ja laulaen ja koettiin, että tällaisia harrastusmahdollisuuksia ei kehitysvammaisille ollut tarjolla.

Elikkä jos et kuulu tiettyyn uskonlahkoon niin sulle ei ole mitään... Täällä ei kuitenkaan oo mitään semmosta nuorten toimintaa. Aika paljon perustuu tämmösiin uskonnollisiin juttuihin.

Kuitenkin eräällä haastatelluista oli monenlaisia harrastuksia erilaisten aktiviteettien muodossa. Haastatteluissa ilmeni, että näiden taitojen harrastaminen onnistuu myös itsestä kotona laulaen karaokea, tanssien sekä käymällä perheen kanssa lavatansseissa ja konserteissa. Tämä voi toimia vaihtoehtona sille, että otettaisiin osaa johonkin ryhmätoimintaan, vaikka ryhmätoiminnalla on toki omat hyvät vaikutuksensa yksilöön. Ei voida kuitenkaan sanoa, että uskonto olisi täysi este näiden taitojen harjoittamiseen ja harrastamiseen, sillä niitä voidaan harjoittaa yksin, perheen tai muiden läheisten kanssa.

Alueellamme on tietojemme mukaan kehitysvammaisille nuorille harrastusmahdollisuuksia, mutta niistä tiedottaminen ei ole kovin näkyvää. Tämä voi olla yksi syy sille, että niiden olemasta olostakaan ei oltu tietoisia ja jotkut haastateltavistamme koki ne automaattisesti

tietyn uskontokunnan ylläpitäminä. Otimme selvää asiasta ja kysyimme sitä Peruspalvelukuntayhtymä Kallion työntekijältä, joka työskentelee kehitysvammaisten parissa. Hän kokee, että harrastusmahdollisuuksia on tarjolla paljon, mutta avustavien henkilöiden määrä on vähäinen. Tähän kehittämisideana kokisimme, että tehtäisiin esimerkiksi oppilaitosyhteistyötä sosiaali- ja terveysalan oppilaitosten kanssa, joidenka oppilaat toimisivat kehitysvammaisten avustajina harrastuksissa, jotta heidän osallisuutensa ja mahdollisuutensa harrastustoimintaan paranisi.

Harrastusmahdollisuuksia kehitysvammaisille tarjoavat tällä hetkellä Ylivieskan alueella ja lähikunnissa Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry:n Ylivieskan paikallisyhdistys järjestää sählyn pelaamista ja avotyöntekijöille on käytössä kuntosalivuoro. Seurakunta järjestää ystäväkerhotoimintaa ja työtoimintapiste Kipinässä on jumppa kerran viikossa. Lisäksi Kansalaisopisto järjestää musiikkipiirin kerran viikossa sekä satunnaisia kehitysvammaisille suunnattuja kursseja. Yhteistyötä tehdään myös satunnaisesti yksityisten palveluntuottajien kanssa. Näiden mahdollisuuksien lisäksi kehitysvammaisilla on mahdollisuus osallistua muiden harrastusryhmien toimintaan. Se kuinka kehitysvammainen henkilö kykenee toimintoihin osallistumaan itsenäisesti vaikuttaa olennaisesti esimerkiksi hänen kehitysvamman taso sekä fyysiset rajoitteet.

Paljolti perheen asenne harrastusmahdollisuuksista välittyy siihen, kuinka kehitysvammainen pystyy harrastamaan ja mitä hän harrastaa. Vanhempien tukemisella harrastamiseen on suuri merkitys, sillä ilman heidän tukeaan ja kannustamista kehitysvammainen ei välttämättä kykene ottamaan osaa harrastustoimintaan. Vanhempien roolina on aktivoida kehitysvammaista ja he tarjoavat usein myös oleellisia resursseja, kuten rahan ja kyydin harrastustoiminnan mahdollistamiseksi. Kuten haastatelluista jokainen, jolla oli säännöllisiä harrastuksia, kertoivat, niin harrastamiselle oli heidän elämässään tärkeä merkitys. Jokaisen oma asenne harrastustaan kohtaan oli myönteinen. Harrastamisessa tärkeää oli yhdessä tekeminen ystävien ja kavereiden kanssa.

Törmäsimme haastatteluissamme erilaisiin käsityksiin kehitysvammaisten harrastusmahdollisuuksista. Toiset haastatelluista eivät kokeneet harrastamiselle olevan esteitä, kun taas toiset kokivat, että esimerkiksi uskonto rajoittaa harrastusmahdollisuuksia ja tämän vuoksi harrastaminen on jäänyt vähemmälle. Tutkimuksessamme ilmeni myös että, kun kehitys-

vammainen harrasti yhtä tiettyä harrastusta viikossa usein, niin aikaa muille harrastuksille ei jäänyt, mutta silti toivottiin harrastusmahdollisuuksia lisää.

7.3 Läheisverkoston asenteet

Kehitysvammaisella on valtaa päättää ja vaikuttaa omista asioistaan kehitystasoaan vastaavasti, mutta hänen läheisverkostonsa vaikuttaa hänen tekemiinsä päätöksiin kuitenkin hyvin merkittävässä määrin. Aina läheisverkosto ei tiedosta kuinka paljon loppujenlopuksi vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön asioihin ilman, että kehitysvammaisen ääntä on kuultu. Läheisverkoston asenteet välittyvät kehitysvammaiselle joko suoraan tai välillisesti. Suoraan ne välittyvät esimerkiksi puheessa, kun taas välillisesti ilmeistä, eleistä tai käyttäytymisestä. Läheisverkostoon kuuluvilla ihmisillä on kehitysvammaisten ihmisen elämässä suuri rooli, nämä henkilöt vaikuttavat omilla asenteillaan myös kehitysvammaisen elämään.

Haastatteluista kävi ilmi, että kehitysvammaiset saivat melko pitkälle päättää omaan ulkonäköönsä liittyvistä asioista. Kuitenkin tähänkin vaikuttivat olennaisesti läheisverkoston mielipiteet, joilla oli ulkonäöstä päätettäessä viimeinen sana sanottavanaan niin, että heidän sanansa painoivat päätöksenteossa. Useimmiten kehitysvammainen henkilö on tottunut toimimaan niin, että hän kysyykin ulkonäkö asioihin oman mielipiteensä ja päätöksen tueksi myös vanhempiensa mielipiteen, joka on kuitenkin se lopullinen päätös, mikä tehdään yhdessä. Tämä voi kertoa siitä, että omaan mielipiteeseen ja mieltymykseen ei välttämättä luoteta ja vahvistusta tarvitaan läheisiltä, jotta saadaan vahvistusta ja mielipide muilta henkilöiltä.

Äiti vähä auttaa, jos menee överiks.

Haastatteluissa ilmeni kuitenkin myös se, että osa haastatteluista kykeni päättämään ulkonäöstään myös hyvin itsenäisesti. Useimmiten läheisverkoston eli vanhempien mielipiteellä oli merkitystä ja vanhemmat kokivat, että katsovat ”perään”, jotta ulkonäköön liittyvät päätökset eivät mene aivan hakoteille. Joidenkin kohdalla myös rahanpuute aiheutti sen, että kehitysvammainen ei voinut täysin päättää ulkonäköönsä liittyvistä asioista, sillä esimerkiksi vaatetus valittiin halvimman vaihtoehdon mukaisesti. Haastateltavamme ei kui-

tenkaan kokenut tätä ongelmaksi, vaan oli tyytyväinen ulkonäköönsä sellaisenaan, hän tiedosti tilanteen ja osasi toimia sen mukaisesti.

Jokainen ihminen on tasa-arvoinen ja jokaisella tulisi näin olla mahdollisuus vaikuttaa siihen miltä näyttää. Ulkonäkö on osa ihmisen persoonallisuutta ja siihen vaikuttaminen luo yksilön hyvinvointia. On hyvin harmillista, että kehitysvammaisilla ei ole läheskään aina mahdollisuutta vaikuttaa viimekädessä omaan ulkonäköönsä. Läheisverkoston ja muiden ihmisten asenteet eivät aina välttämättä ainakaan edistä kehitysvammaisen vaikuttamismahdollisuutta omaan ulkonäköönsä. Kehitysvammainen voidaan kokea vajaavaltaisena ja kykenemättömänä oman elämänsä asiantuntijana. On kuitenkin realistista, että aina heidän omat valintansa ulkonäön suhteen eivät ole ulkopuolisten silmin katsottuna käytännöllisiä vaan esimerkiksi hyvinkin yliampuvia. Tällöin läheisverkoston ohjauksella voi olla myös positiivista merkitystä.

Haastateltavistamme jokainen osasi laittaa ruokaa joko autettuna tai itsenäisesti. Jokainen selviytyi ainakin aamu- ja iltapalan laitosta. Ruanlaittotaito on hyvin tärkeä taito oppia, sillä se on yksi itsenäisen elämän mahdollistavista tekijöistä. Ruanlaitossa haastateltaviemme välillä oli eroja jo siksi, että he olivat eri ikäisiä, mutta heidän kehitystasonsa olivat toisistaan poikkeavia. Useimmat tarvitsivat muiden ihmisten tukea tehdessään ruokaa, mutta jokainen selviytyi jostakin ruanlaiton perustaidoista kykyjensä mukaisesti.

Läheisverkoston asenteet voivat olla esteenä, että mahdollistavina tekijöinä ruokaa tehdessä. Joskus muut ihmiset voivat liiaksikin suojella kehitysvammaista, eikä hänelle tällöin anneta mahdollisuutta kokeilla itsenäisesti muiden valvonnassa uusia kehitettävissä olevia taitoja. Usein kehitysvammaista voidaan suojella esimerkiksi veitsen käsittelyssä sekä paloriskin sisältävissä tehtävissä. Olisi kuitenkin tärkeää, että läheiset olisivat rohkeita ja enakkoluulottomia kehitysvammaista tukien, jolloin hänen omat taitonsa kehittyisi ja usko itseensä paranisi. Asenteet vaikuttavat paljolti siihen mitä ja miten kehitysvammainen voi osallistua. Kehitysvammainen henkilö tarvitsee usein kädestä pitäen ohjausta, mutta, kun muut ihmiset antavat tätä ja aikaa, niin tulokset voivat olla hyviä.

Ihmisten tulisi antaa mahdollisuus siihen, että kehitysvammaiset voivat itse kokeilla asioita ja vaikuttaa siihen mitä tekevät. Näin heistä tulee itsenäisempiä ja oman elämänsä haltijoita, jotka päättävät elämänsä suunnasta. Kehitysvammaisten kanssa tulisi pyrkiä siihen, että

jo kotona harjoitettaisiin taitoja, jotka tukisivat henkilön itsenäistä elämää. Oman asenteen kehitysvammaisen kykenemättömyydestä ei tulisi olla esteenä kehitysvammaisen etenemiselle.

Haastateltavistamme jokaisella oli omaa rahaa käytössään, enemmän tai vähemmän. Osa kykeni itsenäisesti huolehtimaan omasta rahankäytöstään ongelmitta niin, ettei läheisverkoston tarvinut siihen puuttua. Joillekin rahankäyttö teetti ongelmia, ei kyetty ymmärtämään mihin rahaa olisi järkevää sijoittaa ja tähän tarvittiin vanhempien apua. Haastateltavistamme osan oli vaikea hahmottaa sitä mistä raha tilille tulee. Useimmat ymmärisivät, että raha tulee tehdystä työstä, mutta varsinaista tulonlähdettä ei osattu sanoa. Tärkeää olisi, että kehitysvammaisen kanssa opeteltaisiin rahankäyttöä pienestä pitäen niin, että ymmärrys rahan arvosta ja käytöstä sisäistettäisiin, joka on yksi tärkeä edellytys itsenäiselle elämälle. Nuoren itsenäistyessä hänellä voi olla talousasioita hoitamassa edunvalvoja, joka voi olla hänen vanhempansa tai muu nimetty henkilö.

Osa haastateltavistamme kykeni säännöstelemään omaa rahankäyttöään niin, että rahaa jäi säästöön, eikä vanhempien tarvinut puuttua siihen. Osa taas käytti rahat samantien, kun sitä sai, eikä rahaa jäänyt enää toiseen kertaan, näissä tapauksissa vanhemmat joutuivat kontrolloimaan rahan käyttöä paljolti. Läheisverkoston asennoituminen kehitysvammaisen rahankäyttöön heijastuu heidän käyttäytymisessä kehitysvammaista kohtaan raha-asioita kontrolloitaessa tai sen salliessa. Läheiset voivat joko rohkaista rahan käyttöön tai päinvastaisesti saada kehitysvammaisen toimimaan niin, ettei hän osaa hallita rahankäyttöä eikä saa tunnetta sen hallitsemisesta.

Haastateltavamme vapaa-ajat koostuivat eri aktiviteeteista ja niiden välillä ilmeni eroja. Jokainen haastateltavistamme koki, että vapaa-aika koostui positiivisista tekijöistä ja vapaa-ajalla oli mukavaa. Vapaa-ajalla päästiin harvoin näkemään omia ystäviä tai kavereita, sillä kulkeminen heidän luokseen oli hankalaa. Tähän vaikutti vanhempien rooli, sillä heidän tuellaan ja mahdollisuuksien luomiselle ystävien näkemiseksi on merkittävä rooli. Se mistä kehitysvammaisen vapaa-aika koostuu, lähtee paljolti kotoa ja perheen kiinnostuksen kohteista. Perheen asenteet vaikuttavat kehitysvammaisen vapaa-ajan viettotapoihin ja sen mahdollistamiseen. Syynä tähän voi olla, etteivät kehitysvammaiset kykene välttämättä viettämään vapaa-aikaa itsenäisesti eikä tarvittavia resursseja ole käytössä. Läheisverkoston tehtävänä onkin tukea kehitysvammaisen vapaa-ajanviettoa ja sen muotoja niin, että he

luovat sille suotuisan ilmapiirin ja asennoituvat siihen myönteisesti. Miellekäs vapaa-ajankäyttö on kehitysvammaiselle erityisen tärkeää, koska he jäävät helposti työelämän ulkopuolelle ja ovat sidottuina kotioloihin, jolloin sosiaaliset kontaktit jäävät vähäiseksi ja itsensä kehittämisen mahdollisuudet jäävät olemattomiksi. (Määttä 1981, 194)

8 POHDINTA

8.1 Tutkimuksen luotettavuus

Luotettavuutta arvioitaessa tulee ottaa huomioon, että tutkimus on luotettava juuri siinä tietyssä paikassa ja ajassa. Otokseen ollessa pieni, syntyy luotettavuusongelma. (Vilkka 2007, 161-162, 226). Teemahastattelut toteutettiin pienelle tutkimusjoukolle eikä saatuja tuloksia voida pitää tarpeeksi kattavina ja yleistettävänä tarkastellessa kehitysvammaisten osallisuuden toteutumista ja ihmisten asenteiden vaikutusta osallisuuden toteutumiseen. Aiemmat tutkimukset eivät ole kattaneet samoja elämän osa-alueita kokonaisuudessaan kuin meidän tutkimuksemme. Tutkimuksemme tulokset ovat kuitenkin paljolti samansuuntaisia kuin aiemmin tehdyt tutkimukset osoittavat. Saadut tulokset ovat sidoksissa aikaan, paikkaan, tutkittuihin henkilöihin sekä kykyihimme olla vuorovaikutuksessa kehitysvammaisten kanssa saaden vastaukset tutkimusongelmiimme.

Olemme molemmat työskennelleet kehitysvammaisten parissa, mutta kokemuksemme kehitysvammaisten parissa työskentelystä on varsin pientä, joka vaikuttaa kykyihimme olla vuorovaikutuksessa kehitysvammaisen kanssa ja arvioida heidän näkemyksiään. Koemme kuitenkin, että saimme vastaukset niihin tutkimusongelmiin, jotka tutkimuksellemme asetimme. Jos toteuttaisimme saman tutkimuksen vuosien päästä, kokemuksemme kartuttua samalle tutkimusjoukolle voisivat tutkimustulokset olla syvällisemmät. Käytännön kokemuksen vähäisyys oli varmasti havaittavissa paikoitellen haastattelutilanteissa ja tutkimusta työstäessä ja saattoi myös vaikuttaa opinnäytetyön tuloksiin.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus eli reliaabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta. Tämä tarkoittaa tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Reliaabelius voidaan todeta siten, kun kaksi tutkijaa päätyy tutkiessaan samaa asiaa samankaltaiseen lopputulokseen. Jos sama tutkija saa vastaavia tuloksia eri tutkimuskerroilla kertoo se myös reliaabeliudesta. (Vilkka 2007, 226). Tutkimukssamme teemahaastattelemalla haastateltavia ja verrattaessa omia tutkimustuloksiamme aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin löytyy yhteneväisyyksiä tutkimusten välillä. Tutkimuksemme tuloksiin vaikuttavat monet asiat eivätkä tutkimustulokset ole aina yksiselitteisiä.

Opinnäytetyömme ytheistyötahon varmistuttua ja tutkimusongelmien muotouduttua työstimme teemahaastattelun runkoa, jonka tekeminen osoittautui oletettua haasteellisemmaksi. Teemahaastattelurungon työstämisen teki haasteelliseksi se, että runko saatiin vastaamaan tutkimusongelmia niin, että haastatteluista saatiin tarvitsemamme tieto. Aineiston keruu onnistui kuitenkin työhön ja tutkimusongelmiin tiiviisti liittyen. Luotettavuuteen vaikutti se, että ensimmäisen haastattelun jälkeen jouduimme muuttamaan haastattelurunkoa enemmän selkokielelle. Haastatteluiden lopuksi pyysimme palautetta haastattelusta ja sen rungosta. Ensimmäisen haastattelun jälkeen saimme tärkeää palautetta haastattelurungon kehittämiseksi enemmän selkokielelle ja niin, että se sisältäisi vähemmän yläkäsitteitä, joita kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikea ymmärtää. Tämän lisäksi luotettavuuteen haastattelutilanteissa vaikutti yhteisen kielen löytyminen ja puutteellisuus, jota kuitenkin haastattelutilanteessa tukivat oleellisesti mukana olleet perheenjäsenet.

Tutkimustulosten luotettavuuteen vaikutti laaditusta haastattelurungosta poikkeaminen. Vaikka teemat olivat ennalta suunnitellut niin annoimme haastattelutilanteissa myös mahdollisuuden teemoista poikkeamiseen. Toisaalta tämä mahdollisuus kertoa teeman ulkopuolisia asioita antoi meille tärkeää tietoa, joka vastasi asetettuja tutkimusongelmia. Haastattelijoina esitimme myös paikoitellen tarkentavia kysymyksiä, joita emme olleet suunnitelleet ennalta. Jotkut haastattelurungon teemoista ja kysymyksistä saatettiin ymmärtää ja tulkita eri tavalla kuin olimme itse tutkijoina ajattelleet. Haastateltavien ja haastattelijoiden käsitykset, ymmärrykset ja tulkinnat saattoivat myös tiedostettuna tai tiedostamatta poiketa toisistaan.

Haastattelijoina koimme, että joihinkin teemoihin saimme lyhyet ja ytimekkäät vastaukset, jotka ovat kuitenkin tutkimuksen kannalta oleellisia, sillä jokaisella vastauksella on merkityksensä. Koimme haasteeksi sen, että keskityimme aidon kuulemisen sijaan osittain tulkitsemaan kehitysvammaisen vastauksia ja kertomaa. Vaarana oli myös se, että vanhemmat olivat välillä kehitysvammaista itseä aktiivisempia kertomaan oman näkemyksensä tutkimusongelmiimme. Vanhempien näkemys vaikuttaa tutkimusongelmien luotettavuuteen, mutta halusimme kuitenkin ottaa heidän näkemyksensä mukaan, sillä heillä on tärkeää tietoa siitä, kuinka kehitysvammaisten osallisuus toteutuu ja miten ihmisten asenteet vaikuttavat osallisuuden toteutumiseen. Haastateltavistamme kehitysvammaisista osa oli hyvin avoimia kertomaan oman näkemyksensä, kun taas osa oli ujoja ja sisänpäin kään-

tyneempiä, jolloin esteeksi nousi kommunikoinnin ja yhteisen kielen löytyminen niin lyhyessä ajassa.

Pyrimme luomaan haastattelutilanteesta mielekkään ja haastattelupaikan saivat päättää haastateltavat, mutta annoimme heille kuitenkin vaihtoehtoja, joista valita. Haastattelimme pääasiassa joko kehitysvammaisten kotona, joka on heille tuttu ja turvallinen ympäristö tai paikallisen kahvilan kabinetissa, joka oli taas sekä haastateltaville, että haastatteliijoille vieras paikka. Haastattelupaikka vaikutti olennaisesti luotettavuuteen siten, että tilaan kuulivat ympäristön äänet ja haastatteluitamme keskeyttivät erilaiset taustatekijät epäedullisesti tutkimustuloksiin vaikuttaen. Haastateltavien ja heidän perheensä sekä meidän haastattelijoiden asenne välittyi puolin ja toisin. Itse haastattelijoina pyrimme olemaan kunnioittavia, turvallisia ja helposti lähestyttäviä, pyrkien totuudellisuuteen välillä paremmin ja välillä huonommin onnistuen. Haastateltavien ja heidän perheidensä käsitysten välillä esiintyi poikkeavuuksia, joita oli vaikea tulkita. Luotettavuuteen vaikuttivat haastateltavien ja haastattelijoiden vireystila. Haastattelut olivat pituudeltaan keskimäärin 1-1,5 tuntia, jolloin keskittyminen saattoi paikoitellen vaikeutua. Oma kykymme haastattelijoina kehittyi koko ajan parempaan suuntaan ja omassa toiminnassamme haastattelutilanteessa luotettavuuteen vaikutti oma käyttäytymisemme siinä, että opimme hiljalleen antamaan aikaa vastauksille ja sen odottamiselle, jolloin haastateltava sai aikaa sisäistää asian, johon etsimme vastausta.

Haastateltaessa vanhemmat myös osakseen johdattelivat kehitysvammaisen henkilön vastausta. Jotkut perheen jäsenistä reagoivat esittämiimme kysymyksiin varsin nopeasti johdattellen kehitysvammaisen henkilön vastauksia. Jokainen haastateltavistamme kykeni kommunikoidaan, mutta sen taso vaihteli. Haastateltaviemme elämäntilanne ja taustat olivat erilaiset, jotka vaikuttivat vastauksiin ja tutkimustuloksiin. Koemme tutkimustulosten olevan arvokkaita ja luotettavia, jotka antavat suuntaa siitä millä tavalla kehitysvammaisten osallisuus tällä alueella toteutuu.

Tutkimuksemme keskeisimmiksi tuloksiksi muodostuivat kehitysvammaisten osallisuuden kannalta harrastusmahdollisuudet, joihin toivottiin parannusta. Harrastusmahdollisuuksia voisi olla enemmänkin ja integroituna ei-kehitysvammaisten pariin. Suurimpana esteenä osallisuuden toteutumiselle koettiin olevan avustajien puute. Koulunkäynti koettiin pääsääntöisesti mielekkääksi ja omien vahvuuksien mukaan heitä integroitiin niin sanottuihin

normaaleihin luokkiin. Kehitysvammaisten työllistyminen koettiin olevan alueellamme hyvällä tasolla ja haastateltavat toivat tämän esille. Osallisuus eri elämän osa-alueilla toteutui vaihtelevasti ja näitä olemmekin tutkimuksessamme käsitelleet. Tutkimustuloksemme osoittavat, että ihmisten asenteilla on vielä tänäkin päivänä vaikutusta kehitysvammaisten osallisuuden toteutumiselle eri elämän osa-alueilla. Asenteiden koettiin kuitenkin pääsääntöisesti kehittyneen positiiviseen suuntaan vuosien saatossa. Tänä päivänäkin ihmisten asenteissa on vielä kehittämisen varaa, tietoisuuden lisääntyessä asenteiden toivotaan kehittyvän myönteisempään suuntaan, jolloin kehitysvammaiset pääsevät osallistumaan yhteiskunnassamme tasavertaisina kansalaisina.

8.2 Oman oppimisen arviointi ja tavoitteiden saavuttaminen

Opinnäytetyön aiheen valinta oli siltä osin helppo, että molempien intressit kohdistuivat kehitysvammaisiin. Tiesimme, että haluamme tehdä opinnäytetyön, josta olisi hyötyä työelämän tarpeisiin. Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry:n valmistuttua olemme saaneet varsinakin alkuvaiheessa merkittävää tukea Mari Saarelalta ja hänen johdattelunsa aiheen pariin auttoi meitä tutkimusongelmien rajauksessa, jonka jälkeen opinnäytetyötä oli helpompi lähteä työstämään eteenpäin.

Tutkimusongelmien muotouduttua laadimme haastattelurungot, otimme yhteyttä haastateltaviin, toteutimme haastattelut, litteroimme ja lopuksi analysoimme liittäen ne teoriaosuuteen. Opinnäytetyön tekeminen oli pitkä ja haasteellinen, mutta opettavainen prosessi. Tämä prosessi vaiheineen alusta opinnäytetyön valmistumiseen antoi meille mahdollisuuden kehittyä ammatillisesti. Olemme luoneet yhteyksiä yhteistyötahoihin sekä luoneet kontakteja työelämään, joista uskomme olevan hyötyä työelämään sijoittuessamme. Prosessi on lisännyt valmiuksia toimia työelämässä sekä kehittää ja arvioida omaa toimintaamme ja sen vaikutuksia.

Ensisijaisena tavoitteenamme oli saada kokoon sopiva tutkimusjoukko, joiden avulla saisimme vastaukset tutkimusongelmiimme. Koimme, että tavoitteemme toteutui jopa odotettua paremmin, sillä prosessi on ollut opettavainen ja kasvattanut meitä ammatillisesti. Välillä olemme kuitenkin myös kokeneet haasteita ja koimme, että olisimme tarvineet enemmänkin tukea, jotta prosessin eri vaiheissa olisimme kykeneet kehittämään ja arvioimaan

tutkimustamme vielä paremmin. Koko prosessin ajan olemme kuitenkin säilyttäneet oman mielenkiintomme ja inressimme opinnäytetyötä kohtaan, joka vaikuttaa myönteisesti niihin kokemuksiin, joita tämän matkan varrella olemme saavuttaneet.

Ennen tutkimustuloksia olimme pohtineet, että asenteet vaikuttavat paljon kehitysvammaisten osallisuuden toteutumiseen eri elämän osa-alueilla. Ei ole itsestään selvää, että kehitysvammaiset pystyisivät osallistumaan kokonaisvaltaisesti eri elämän osa-alueilla ja tähän vaikuttaa pitkälti ihmisten asenteet. Monet kokevat hyväksyvänsä erilaisuuden, mutta sen tullessa lähelle itseä, voi asenne ollakin toinen. Olemme tarkastelleet omien asenteidemme kehitystä tämän prosessin ajan. Koemme, että oma asennoitumisemme kehitysvammaisuutta ja heidän osallisuuttan kohtaan myönteisemmäksi niin, että tietoisuutemme asiaa kohtaan on lisääntynyt ja kykenemme tarkastelemaan asiaa myös kriittisestä näkökulmasta. Kehitysvammaisten osallisuudessa on vielä tänäkin päivänä paljon parantamisen varaa ja usein heidän osallisuutensa esteet eivät ole todellisia esteitä, vaan ne muodostuvat ihmisten asenteista. Tulevaisuudessa sosiaalialan ammattilaisina haluamme olla tarjoamassa, kehittämässä sekä arvioimassa pysyvästi laadukasta palvelua kehitysvammaisten ja eri ihmisryhmien edun mukaisesti.

Opinnäytetyömme aihe on erittäin mielenkiintoinen ja ajankohtainen ja se puhuttelee ihmisiä eri paikoissa ja eri aikoina. Aihe on hyvin herkkä ja vaatii tutkijoilta eettistä pohdintaa, jottei loukkaa asianosaisia henkilöitä. Jos lähtisimme alusta asti viemään prosessia uudeleen eteenpäin, muuttaisimme haastattelurunkoa yhä selkokielisemmäksi kokonaisuudeksi ja ottaisimme yhdeksi teemaksi tulevaisuuden suunnitelmien tarkastelun. Jokaisella ihmisellä on useimmiten suunnitelmia tulevaisuuden varalle, joskus ne ovat realistisia ja joskus taas eivät. Se kuka määrittää realismisuuden ja epärealistisuuden tulevaisuuden suunnittelussa on taas oma kysymyksensä ja vaatii asenteellista tarkastelua. Jos tätä tutkimusta haluttaisiin viedä eteenpäin, voitaisiin tutkimusjoukoksi valita esimerkiksi eri aluiden samaan ikäryhmään kuuluvia kehitysvammaisia ja vertailla niitä meidän tutkimustuloksiimme. Suuremmalla otoksella saataisiin kattavammat vastaukset. Yhtenä kehittämis-ideana pidämme harrastustoiminnan kehittämistä esimerkiksi oppilaitosyhteistyönä niin, että opiskelijat toimisivat esimerkiksi kehitysvammaisten osallisuuden edistäjinä olemalla avustajina harrastustoiminnassa. Tämä mahdollistaa kehitysvammaisen henkilön osallisuuden harrastustoimintaan ja samalla opiskelijat tutustuvat kehitysvammaisiin henkilöihin ja heidän avustamiseen saaden tästä itselleen hyvän mielen, oppimiskokemuksen sekä opintopisteitä.

LÄHTEET

Aaltonen, M., Ojanen, T., Vihunen, R. & Vilén, M. 2003. Nuoren aika. 2., uudistettu painos. Porvoo: WSOY.

Ahlsten, M. 2009. Arvioita kehitysvammaisten työpotentialista.

Autio, T. 1993. Työ kehitysvammaisen elämässä. Kehitysvammaliiton julkaisuja 15/1993. Helsinki. Kehitysvammaliitto ry.

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Grönsrand, E. 2008. Ei mitenkään ”erityinen” harrastus. Ketju 4. Kehitysvammaliitto ry.

Heikkilä, E. 2002. ”Oon osallistunut aina”. Kalajoen lievästi kehitysvammaisille järjestetty harrastustoiminta osana heidän kuntoutustaan. Opinnäytetyö. Keski-Pohjanmaan ammatti- korkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2006. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. 4., painos. Helsinki: Yliopistopaino.

Hyvärinen, M., Vesala, H & Seppälä, M. 2002. Työ- ja toimintakeskukset tänään. Valtakunnallisten tutkimus- ja kokeiluyksikön monisteita 35. Helsinki. Kehitysvammaliitto ry.

Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2006. Turvaverkko vai trampoliini. Sosiaaliturvan mahdollisuudet. Helsinki: WSOY.

Ikonen, O. 1997. Suvaitsevaisuus- erilaisuuteen suhtautuminen koulussa. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopistopaino

Kananoja, A., Niiranen, V. & Jokiranta, H. 2008. Kunnallinen sosiaalipolitiikka. Osallisuutta ja yhteistä vastuuta. Jyväskylä: Tekijät ja PS-kustannus.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4., uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

Kehitysvammaliitto Ry. 1995. Kehitysvammaisuus. Määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. 2., painos. Helsinki: Hakapaino Oy.

Korpi, J. 2007. Suo, kuokka ja Jari. Vammaisten oikeuksia raivaamassa. Vaasa: Oy Arkmedia Ab.

Kuparinen, R. 2005. Kotu-tutkimuksia. ”Ei meidän naapuriin.” Tapaustutkimus asukasyhteisön suhtautumisesta kehitysvammaisten asuntolarakentamiseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Lagerheim, B. 1992. Tervettä puhetta lapsen vammaisuudesta. Juva: WSOY.

Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima Oy.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.

Meronen, J. 2007. ”Vaikeimmin vammaisten opetusta pitäisi yksilöidä lisää”. Ketju 5. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Määttä, P. 1981. Vammaiset. Suuri vähemmistö. Jyväskylä: K.J.Gummerus.

Palokari, S. 2008. Opiskelijaelämää – Jes. Ketju 6. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Roisko, E. 2007. Sillallla 2006: Osallisuuden vahvistaminen. Ketju 1. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Saloviita, T. 1992. Takaisin yhteiskuntaan. Jyväskylä: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Siltaniemi, A., Perälähti, A., Eronen, A., Londén, P. & Peltosalmi, J. 2008. Hyvinvointi ja osallisuus Itä-Suomessa. Kansalaiskyselyn tuloksia. Helsinki: Gummerus.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vähäajylkkä, S. 2010. ”Iloa arkeen” – Kehitysvammaisten asumispalveluyksikön vapaa-ajan kehittämistyö. Opinnäytetyö. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma.

Sähköiset julkaisut

Arvofoorumi. Www-dokumentti. Saatavissa:

<http://www.arvofoorumi.fi/cms/arvosanastoa/78-arvotasenteetjaajankuva>. Luettu 23.9.2010.

Eduskunta 2011. Www-dokumentti.Saatavissa:

<http://web.eduskunta.fi/Resource.phx/eduskunta/tervetuloa/eduskuntavaalit.htx>. Luettu 3.2.2011.

Grundtvux. Www-dokumentti. Saatavissa:

grundvux.internetix.fi/fi/sisalto/liitteet/kka/integraatio.doc. Luettu: 20.4.2011.

Inclusion Europe. Www-dokumentti. Saatavissa:

<http://www.inclusion-europe.org/main.php?lang=FI&level=1&s=222&mode=section>. Luettu 23.9.2010.

Kehitysvamma palveluiden kehittämispalaveri 2008. Www- dokumentti. Saatavissa: <http://www.taivalkoski.fi/dman/Document.phx?cmd=download&action=view&documentId=ct30808093039354>. Luettu 2.4.2011.

Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry. Www- dokumentti. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/sivu/avotyo>. Luettu 28.1.2011

Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/>. Luettu 24.2.2011.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>. Luettu 24.2.2011

Lukimat. Www-dokumentti. Saatavissa: www.lukimat.fi/matematiikka/tietopalvelu/arviointi/suomalaisia-arviointivalineita/arvioinnin-vaiheet-kuvat/ICD-kuvaus.png. Luettu 17.9.2010.

Pajunen, T., Vuorenpää, K., Nikula, L., Österlund, K., Mäenpää, M., Ahlsten, M & Seppälä, H. Työllä osallisuutta? Yhteisvastuu 2008-hankkeiden loppuraportti. Nuorten ystävät, Förbundet De Utvecklingsstörda Vål, Kehitysvammaisten Tukiliitto & Kehitysvammaliitto 2008. Www-dokumentti. Saatavissa: http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/tyolla_osallisuutta_loppuraportti.pdf. Luettu 10.2.2011.

Peltokorpi, T. 2006 <http://www.peltokorpi.net/node/62>. Luettu 4.2.2011.

Perusopetuslaki 21.8.1998/628. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>. Luettu 28.1.2011.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>. Luettu 23.9.2011.

Vammaispalveluasetus 759/1987. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1987/19870759>. Luettu 25.2.2011.

Verner. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/tyo/palkkatyo.html>. Luettu 28.1.2011.

Painamattomat lähteet

Raudaskoski, L. 2010. Tutkimus- ja kehittämistoiminnan perusteet ja menetelmät. Luentomuistiinpanot. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan yksikkö.

Saarela, M. 2011. Henkilökohtainen tiedonanto, sähköposti. Children`s Rights for All. Finland Narrative Report.

Peruspalvelukuntayhtymä Kallio
Hyvinvointipalvelut

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS

Viranhaltija:
Hyvinvointipalvelujohtaja

Päivämäärä
30.08.2010

Pykälä
27

Asia:	Tutkimusluvan myöntäminen Anne Ainasojalle ja Niina Väisäselle	
Perustelut:	Anne Ainasoja ja Niina Väisänen anovat tutkimuslupaa Keski-Pohjanmaan AMK:n Sosiaalialan koulutusohjelmaan liittyvän opinnäytetyön tekemistä varten. Luvan hakijoiden tarkoituksena on tehdä tutkimus Kallion alueella siitä, kuinka kehitysvammaisten osallisuus toteutuu ja kuinka asenteet osallisuuteen vaikuttavat. Opinnäytetyö toteutetaan teemahaastatteluna. Opinnäytetyö on osa Kehitysvammaisten Tukiliiton projektia. Tutkimuksessa on tarkoitus haastatella 2-3 kehitysvammaista perheineen. Vammaisten ja erityisryhmien tulosalueen palvelujohtaja Anna-Leena Mäntyniemi puoltaa hakemusta.	
Päätös:	Myönnetään Anne Ainasojalle ja Niina Väisäselle lupa haastattelututkimuksen tekemiseen opinnäytetyötä varten. Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa kehitysvammaisten osallisuuden toteutumista. Haastattelut suoritetaan elo- ja marraskuun välisenä aikana.	
Allekirjoitus:	Hyvinvointipalvelujohtaja Jarmo Kivimäki	
Pöytäkirjan nähtävänäpito	Tämä päätös on yleisesti nähtävänä päätöksentekijän virkahuoneessa päätöspäivän jälkeisenä tiistaina klo 9-12 .	
Oikaisuvaatimus	Päätökseen tyytymätön voi tehdä kirjallisen oikaisuvaatimuksen. Oikaisuvaatimuksen saa tehdä se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa tai kunnan jäsen.	
Oikaisuvaatimus-viranomainen	Viranomaisen, jolle oikaisuvaatimus tehdään, osoite ja postiosoite Yhtymähallitus Vierimaantie 5 84100 YLIVIESKA	
Oikaisuvaatimusaika, sisältö ja toimittaminen	Oikaisuvaatimus on tehtävä 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Kunnan jäsenen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon kun pöytäkirja on asetettu yleisesti nähtäväksi. Asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän päivän kuluttua kirjeen lähettämisestä, saantitodistuksen osoittamana aikana tai erilliseen tiedoksisaantitodistukseen merkittynä aikana. Oikaisuvaatimuksesta on käytävä ilmi vaatimus perusteineen ja se on tekijän allekirjoitettava. Oikaisuvaatimus on toimitettava oikaisuvaatimusviranomaiselle ennen oikaisuvaatimusajan päättymistä.	
Tiedoksianto	Kenelle: <input type="checkbox"/> Lähetetty postitse saantitodistusta vastaan <input type="checkbox"/> Lähetetty postitse tavallisena kirjeenä <input type="checkbox"/> Muulla tavoin	Pvm: 30.8.2010 <input type="checkbox"/> Luovutettu: Vastaanottajan allekirjoitus
Täytäntöönpanoa varten tiedoksi	Pvm: 30.8.2010 Nimi:	Sähköpostiosoite:

ARVOISA KOTIVÄKI!



Olemme Sosionomi-opiskelijoita Keski-Pohjanmaan AMK: sta, Ylivieskan yksiköstä. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry:n kanssa.

Tavoitteenamme on tutkia sitä kuinka kehitysvammaisten osallisuus toteutuu ja kuinka ihmisten asenteet vaikuttavat osallisuuteen (harrastuksissa, koulussa, tarhassa, palveluissa, yhteiskunnassa jne). Toteutamme haastatteluja, joissa kartoitamme kokemuksia osallisuuden toteutumisesta, joissa asenteet ovat olleet osallisuuden mahdollistavana tekijänä tai vastaavasti osallisuuden tiellä.

Haastatteluja käytetään hyödyksi Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry:n projektissa, jossa kartoitetaan Suomen tilannetta siitä, kuinka kehitysvammaisten osallisuus toteutuu. Haastatteluja hyödynnetään myös opinnäytetyössämme. Pyydämmekin nyt Teidän apuanne, sillä Teillä on varmasti tärkeitä mielipiteitä ja kokemuksia jaettavaksi.

Haastattelut tehdään luottamuksellisesti ja nimettöminä, Teille sopivana ajankohtana, sovitussa paikassa. Haastattelukysymykset koostuvat normaaleista arkipäivän asioista, joita ei tarvitse etukäteen pelätä. Haastatteluun voi osallistua koko perhe, jokaisen näkökulma asiaan on tärkeä.

Haastatteluun osallistujille tarjoamme kahvit ja pullat, sekä Tukiliiton tarjoamat materiaalit.

Syksyisin terveisin:

Anne Ainasoja (p:X) & Niina Väisänen (P. X)

Palautathan alla olevat tiedot opettajalle viimeistään 14.10.2010



Olemme kiinnostuneita osallistumaan haastatteluun _____

- Yhteystietomme, johon voimme olla yhteydessä _____

Emme tällä kertaa osallistu haastatteluun _____



SUOSTUMUSLOMAKE

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Toivomme sinun kokevan osallistumisen mielekkääksi.

Ainoa sitoumus teidän puoleltanne on suostumus haastatteluun ja tapauskuvausten käyttöön. Opinnäytetyömme on osa Kehitysvammaisten tukiliiton CRC-projektia, projektin nimi on ”Children’s Rights for All” ja sitä hallinoi Inclusion Europe. Haastattelu toteutetaan teemahaastatteluna, jonka teemoina ovat osallisuus ja asenteet. Haastattelun tarkoituksena on saada tapauskuvauksia siitä, kuinka olette kokeneet osallisuuden toteutuvan ja kuinka mahdollisesti ihmisten asenteet vaikuttavat siihen. Olette itse saaneet valita tavan, jolla haastattelut tallennetaan. (nauhoitus, videointi, kirjallinen tuotos, haastattelutilanteessa luodut muistiinpanot...)

Kaikki käsiteltävät asiat ovat täysin luottamuksellisia. Vakuutamme, että mielipiteenne, kommentit ja tapauskuvaukset esitetään nimettöminä, siten ettei henkilöllisyyttä tunnisteta.

Kiitos suostumuksestanne osallistua tutkimukseen.

Nimi/ Nimet _____

Yhteystiedot _____

Olen lukenut oheisen tekstin ja suostun haastatteluun.

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Aika ja paikka

HAASTATTELURUNKO

- Esittele itsesi: nimet, opiskelut
- Jännitys- meitä- teitä
- tarkoitus : tukiliitto jne
- jotkut kysymykset voivat tuntua jopa inhottavilta, valitset itse miä kerrot
- vanhemman/ vanhempien rooli – YHTEINEN KIELI JA SANAT
- suostumuslomake

TAUSTA:

HARRASTUKSET:

1. Mitä harrastaminen sinusta on?
2. Kertoisitko harrastuksistasi?
3. Kenen kanssa harrastat/ käyt harrastuksissa?
4. Millaista harrastusryhmässäsi on/ on ollut? viihtyvyys, hyvä/huono olla
5. Millainen ryhmä teillä on?
6. Miten tulet toimeen muiden ihmisten kanssa harrastuksessasi?
7. Onko sinua kiusattu harrastuksissa?
Miten?
8. Mitä sinä haluaisit harrastaa?
9. Miten pystyisit harrastamaan sitä?

avustaja, kyyti, ei oteta mukaan, et saa mennä, ei tietoa

10. Onko sinulla aikaa harrastaa? – liikaa, liian vähän, sopivasti

avustaja, kyyti, ei oteta mukaan, et saa mennä, ei tietoa)

- Mitä mieltä olet harrastuksistasi? Mikä näsitä korteista kuvaa parhaiten harrastuksiasi...




Kissa kuvakortit:

miltä tämä kissa mielestäsi näyttää? YKSITELLEN!!!

Miksi valitsit kyseisen kortin

11. Missä asioissa sinä olet **hyvä**? ”teet taitavasti”
12. Mitä asioita sinun pitäisi **vielä opetella** lisää? ”harjoitella”
(piirtäminen, kotityöt, laskeminen, lukeminen)
13. Tiedätkö mitä yhdistykset ovat?
(liitot – kehitysvammaisten tukiliitto, MLL, 4H)
14. Kuulutko johonkin **yhdistykseen**?
Mihin?
15. **Mitä äänestäminen** mielestäsi on?
- vaikuttamista yhteiskunnan, suomen, omiin asioihin
16. **Oletko koskaan äänestänyt?**
presidentinvaaleissa?
Eduskuntavaaleissa?
Muissa vaaleissa?

VAPAA-AIKA JA IHMISSUHTEET

1. Mitä sinun mielestäsi vapaa-aika on?
2. Millaisia asioita teet **vapaa-aikanasi**? (kuntoilu, Tv, kirjat, ulkoilu, kotityöt, ompelut, ystävät)
3. Onko sinulla riittävästi/ liian vähän / liikaa vapaa-aikaa? 

Mitä mieltä olet omasta vapaa- ajastasi?

- **Sääkuvakortit:** näytetään sää- korteista




4. Millainen perhe sinulla on ja ketä siihen kuuluu?
5. Millaiset välit sinulla on **vanhempiisi/sisaruksiisi**? Oletko tekemisissä muiden **sukulaistesi** kanssa ?
6. Onko sinulla **kavereita/ystäviä** joita tapaat vapaa-ajallasi? Millaisia asioita teette kavereiden kanssa ? (kyläily, yhteinen tekeminen: harrastukset, jutteleminen, kokkaaminen)
7. Millaiset suhteet sinulla on ystäviisi/kavereihisi?

ARKI:

1. Käytkö **kaupoissa? Kirjastoissa? Ravintolassa** syömässä? **Postissa**?
2. Millaisia reissuja olet tehnyt?
Oletko tehnyt reissuja suomessa? (bussilla, junalla)
Ulkomailla? (lentokoneella, laivalla)

(kotimaan retket esim. elokuvissa, leirillä, hotellissa/ ulkomailla lentokoneella, laivalla, autolla)
3. **Millä menet töihin/ harrastuksiin/ kaverille/ kauppaan?**
4. Pystytkö liikkumaan **sisä/ ulkotiloissa kuten haluaisit?** (esteitä)
5. Onko sinulla **omaa rahaa** ?

6. **Mistä saat rahaa?** (viikkoraha, palkka) 
7. Saatko **itse päättää mihin käytät rahojasi?**
Kuka päättää?
8. Millaisia **ruokia** osaat tehdä itse?
Osaatko tehdä **aamu- ja iltapalan?**(voileipä, potut, kastike)
Tarvitsetko apua ruanlaitossa?
9. Tarvitsetko apua **pukeutumisessa? suihkussa käymisessä (hiusten pesu, selän pesu, saunominen ? vaatteiden valinnassa?**
Kuka sinua **auttaa** näissä?Onko sinulla omaa avustajaa?
10. Millainen on työ/ koulu aamusi? Kuka auttaa?
11. Onko sinulla **omaa avustajaa?**
12. Miten **tulet toimeen** avustajasi kanssa?
13. Saatko **mielestäsi tarpeeksi apua, kun sitä tarvitset?** (liikaa, liian vähän, sopivasti)
14. Saatko **aina tehdä mitä** haluat? (omassa elämässä)
Mitä **haluaisit** tehdä erillälailailla?
Miksi et tee kuten haluaisit?

- **TERVEYS**

15. Koetko itsesi **terveeksi/hyvinvoivaksi?**
16. Käytkö **lääkärissä tarvittaessa?**
17. **Osaaatko lääkäri/ sairaanhoitaja auttaa sinua, kun olet kipeä?**
18. **Millaisia lääkärit/ sairaanhoitajat mielestäsi ovat?**

ULKONÄKÖ:

1. Päättävätkö millaisia vaatteita ostat/käytät? (valitsetko itse, oletko mukana) (osallisuus)
2. Saatko päättää omasta hiustyylistäsi/väristä?
3. Oletko itse päättänyt kotisi/huoneesi sisustuksesta?

KOULU/TYÖ:

1. Missä olet töissä/koulussa?
2. Mitkä ovat työtehtäväsi?
3. **Tykkäätkö** käydä koulussa/töissä?
4. Mikä on koulussa/töissä **kurjaa, mikä hyvää?**
5. Ketkä ovat sinun kavereitasi koulussa/töissä? Miten muut siellä suhtautuvat sinuun?
6. Oletko kokenut kiusaamista töissäsi/koulussasi/vapaa-ajallasi? (millaista kiusaamista)
7. Millaiset suhteet sinulla on koulu/työkavereihin, opettajaan/työnantajaan?
8. Osallistutko kaikkeen mihin muut koulu/työkaverit?
9. Oletko ollut kesätöissä ikinä?
10. Millainen on haavetyösi? Toimitko haavetyössäsi?

11. Otetaanko mielipiteesi huomioon?
12. Tiedätkö miten voit vaikuttaa itseäsi koskevissa asioissa?

Mitä mieltä olet koulustasi/työstäsi?

- **Kissakortit:** näytetään kissakortit
- **MUUTA:**

1. Tuletko **toimeen uusien ihmisten** kanssa, joita et vielä tunne?
(esim. eka koulupäivänä/ työpäivänä)
2. Kohdatessasi uuden ihmisen, **miten hän suhtautuu** sinuun?
Puhuuko ne sinun kanssa?
Meneekö ne pois sinun luota?
Tuleeko ne sinun luokse? (kadulla,toimistossa, kaupan hlökunta)
3. Ovatko ihmiset olleet **arkoja** sinua kohtaan?

TÄSSÄ VOI AUTTAA VANHEMMAT

4. **Onko ihmisten asenteet muuttuneet myönteisimmiksi/ kielteisimmiksi/ neutraaleiksi kohdatessa kehitysvammaisen ihmisen?**
Miten koet asioiden muuttuneen vuosien saatossa? (kontakti ihmisiin, harrastusmahdollisuudet jne.)
5. Onko sinulla mielessäsi tilanteita , joissa sinuun on suhtauduttu erityisen hyvin/huonosti? OSALLISUUS TOTEUTUNUT TAI EI TOTEUTUNUT?
Nosta tässä esille ne valmiiksi mietityt *caset!*

KÄSITTEIDEN AVAAMINEN:

1. Tunnetko sinä sanan osallisuus, mitä sillä sinun mielestäsi tarkoitetaan?
2. (Mitä osallisuus sinulle merkitsee?)